

Leiberfahrung – Körperbetrachtung – Wirklichkeit

(Ehe-)Partnerschaftliche Konstruktion von „Behinderung“

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades
Dr. phil.
im Fach Rehabilitationswissenschaften

eingereicht am 30.03.2012
verteidigt am 20.11.2012
an der Philosophischen Fakultät IV der Humboldt-Universität zu Berlin
von
Dipl.-Päd. Birgit Behrisch

Präsident der Humboldt-Universität zu Berlin
Prof. Dr. Jan-Hendrik Olbertz

Dekan der Philosophischen Fakultät IV
Prof. Dr. phil. Ernst von Kardorff

Erstgutachter
Prof. Dr. phil. Ernst von Kardorff, Humboldt-Universität zu Berlin

Zweitgutachter
Prof. Dr. phil. Werner Schneider, Universität Augsburg

Zusammenfassung

Im Mittelpunkt dieser Studie steht die Lebenslage von (Ehe-)Paaren, welche in ihrer gemeinsamen Zeit als Zweierbeziehung den Eintritt einer sogenannten „Spätbehinderung“ bei einem Partner erleben. Über die Lebensumstände dieser Personengruppe, und darunter besonders über die Paare in der Phase der aktiven Elternschaft und Berufstätigkeit, ist bis dato nur wenig bekannt. Wissenschaftliche Arbeiten zu diesem Themenkreis wenden sich zudem zumeist entweder den Ansichten des von der Beeinträchtigung betroffenen Partners oder andererseits der Sichtweise des angehörigen Partners zu. Daher wurde für diese Arbeit die Betrachtung sowohl der zwei je individuellen Ebenen der jeweiligen Partner als auch, in Bezug dazu, die gemeinschaftliche Ebene der Partnerschaft angestrebt. Die inhaltliche Fragestellung richtet sich dabei auf die soziale Praxis von Arbeitsaufgaben und -prozessen in Zweierbeziehungen im Zusammenhang mit dem Eintritt einer körperlichen „Behinderung“ sowie deren Deutungsrahmen, hier benannt als partnerschaftliche Wirklichkeitskonstruktion unter den Bedingungen einer hinzukommenden „Körperbehinderung“.

Die Datengrundlage bilden fünfzehn Interviewreihen mit Paaren, bestehend aus einem Paarinterview und anschließenden Einzelinterviews mit jedem Partner. Vergleichend wurden dabei die Umstände durch einen akuten Eintritt, durch ein Krankheits- oder Unfallgeschehen sowie die Situation durch einen voranschreitenden Kräfteverlust aufgrund einer chronischen Erkrankung betrachtet. Das gesamte methodische Vorgehen von Interviewerhebung bis Datenanalyse und -interpretation richtet sich an der Grounded Theory Methodologie aus.

Die Ergebnisse liegen einmal in Form von sieben ausführlichen Fallrekonstruktionen vor, welche die paarspezifische Bearbeitung einer „Spätbehinderung“ im Rahmen von Biographie, Ressourcen und Körperlichkeit verdeutlichen und erste Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Paar-Thematiken aufzeigen. Anschließend wird eine Konzeption partnerschaftliche Konstruktionsprozesse von „Behinderung als körperliche Beeinträchtigung“ vorgelegt. In einem ersten Teil werden diese Konstruktionsprozessen allgemein hinsichtlich ihrer Dimension von Arbeitsaufgaben erläutert, indem die zwei Muster „plötzlicher Eintritt einer Beeinträchtigung“ sowie „chronischer Verlauf einer körperlichen Veränderung“ hinsichtlich der mit der Ereignisabfolge verbundenen Handlungsanforderungen für die Zweierbeziehung besprochen werden. In einem zweiten Abschnitt geht es vorrangig um die körperliche Einbettung von biographischem Bruch- und Normalitätserleben der Paare, welches im Zusammenhang mit kulturellen, gesellschaftlich und sozialpolitische Rahmen betrachtet werden muss.

Für die Zweierbeziehung selbst bedeutet der Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung einerseits Aushandlungsprozesse bezüglich der Selbsttätigkeit des Partners mit körperlichem Funktionsverlust. Zum anderen betrifft dies die Frage der Verfügbarkeit des anderen Partners und inwiefern dieser den Arbeitsausfall sowie den Arbeitszuwachs für das Paarsystem zu kompensieren habe. Bedeutsam dabei ist der Umstand, dass derlei Aushandlungen zentrale Grunddefinitionen von Partnerschaft wie Individualitätseinfaltung, Intimität und Privatheit berühren.

Schlüsselwörter: Wirklichkeitskonstruktion; Zweierbeziehungen; Chronische Erkrankung; „Spätbehinderung“; Grounded Theory; verstehende Soziologie

Abstract

This study focusses on the circumstances of marriage and quasi-marital couples, which experience together disability in later couple lifetime by occurrence of chronic illness or impairment of one of the couples members. The contentwise question is on one hand targeted at the social practice of work processes and tasks of couples related to the life change through the occurrence of impairment. On the other hand the study demands on the couples interpretation of this experience.

The data basis consists of fifteen narrative interview cycles each containing one interview with the couple plus one interview with each marriage partner. Here the situation of a suddenly interruption of everyday life through an event of accident or illness has been contrasted with the situation of chronic ailment with its progressing loss of physical power. The study approach of interviewing, analysing and interpretation founds on the principles of the Grounded Theory Methodology.

The results are presented twofold. Firstly seven case reconstructions clarify the couple's coping with physical body change in the context of biography, capabilities and resources, and physicality and illustrate similarities and differences of the couple's topics. After this a conception of the couple's construction of reality in the case of an impairment experience were tendered. It describes the couple's experience of change, disability and normality as a experience of the physical and functional body, which cannot be extricated from cultural and socio-political framing.

Specifically, the main topic of the couple's negotiation concern on the one hand the self-activity of the partner with impairment and on the other hand the availability of the other part and his / her duty to compensate for both the lack of paid work and the increasing amount of time spent for everyday life. Significant is the fact that in this process challenge central positions of the couple's intimacy and privateness.

keywords: construction of reality; couple relationship; chronic illness, disability in later adult life; grounded theory

Danksagung

Wie jede empirische Studie, welche auf dafür eigens erhobenen Daten fußt, so gäbe es auch diese vorliegende Arbeit nicht, wenn sich nicht dankenswerter Weise Menschen bereit erklären würden, Auskunft über ihre Lebensumstände und Gedanken zu erteilen. So gilt mein erster und allerherzlichster Dank allen Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern. Ich danke ihnen für ihre Teilnahmebereitschaft, die Zeit, welche sie mir zu Verfügung gestellt haben, und ihr Vertrauen.

Weiterer Dank gebührt all jenen Menschen, welche bei der Suche und dem Finden dieser wichtigen und einzigartigen Persönlichkeiten geholfen habe.

Ebenso wirken in jeder Studie im Hintergrund eine ganze Reihe an „Mitdenkenden“ mit, welche hier ausdrücklich benannt werden sollen. Vorneweg Dank gilt dabei Ernst von Kardorff und Werner Schneider, welche, wann immer es Diskussionsbedarf und Unterstützung bedurfte, da waren, ihr Wissen und ihre Erfahrung zur Verfügung stellten und Ideen erweitern halfen. Dergleichen gilt für Katrin Grüber, Klaudia Erhardt und Karsten Exner, welche mit ihren Bezügen außerhalb von Universität und Fachbereichen wertvolle Anregungen gaben. Für weiteren engagiertem Austausch gilt meinen Mitpromovierenden Katharina Rost, Katja Weniger und Annegret Conrad Dank, darüber hinaus Tabea Scheel und Frank J. Müller, welche mir in den promotionsbedingten Höhen und Tiefen mit Rat und Tat zur Seite standen.

Stefanie Saier erstellte einen Teil der Interviewtranskripte, Ann-Christin Puchta und Michael Behrisch übernahmen den unschätzbaren und mühsamen Dienst des Korrekturlesens, wofür ihnen hier ausdrücklich Dank gesagt sei.

Zutiefst verpflichtet bin ich überdies dem Evangelischen Studienwerk Villigst e.V. für die finanzielle und ideelle Förderung dieser Arbeit, welches nicht nur prinzipiell diese Studie ermöglichte, sondern mir in allen Lebenssituation den Rücken stärkte.

Weiterhin möchte ich Eva Sandig und Ralf Oelschlägel vom Institut für Informatik der HU Berlin sowie abermals Katrin Grüber vom IMEW danken, dass sie mir „Raumasy!“ gewährten und mir einen Arbeitsort fern heimischer Ablenkung ermöglichten.

Übergroßer Dank gilt weiterhin Micha, Miria, Amos und Anna für ihre Unterstützung und vor allem Geduld.

Inhaltsverzeichnis

I Einleitung.....	4
II Theorielinien.....	10
1. Partnerschaft als Vergesellschaftung im Kontext von Handlung und Körper.....	10
Dyadische Wirklichkeitskonstruktion.....	11
Verwiesenheit von Individualität und Intimität.....	13
Partnerschaftliche Alltagspraxis.....	15
Kulturelle Codierung von Zweierbeziehungen.....	17
Partnerschaftliche Beziehungspraxis und Ritualität.....	18
2. „Behinderung“ als begriffliche Fassung persönlicher (Selbst-)Erfahrung.....	20
„Behinderung“ als Status.....	20
Diversitätsräume und gesellschaftliche „Normalität“	22
Körperobjektivierungen.....	23
Konstruktivistische Betrachtungsweise.....	24
Strang der Körpervergessenheit als Infragestellung von Natürlichkeit.....	26
Über heilige Kühe.....	27
Strang der Leibvergessenheit.....	29
3. Partnerschaftliche Bearbeitung von chronischer Krankheit und „Behinderung“	32
Theorieaspekte „außergewöhnlicher“ Lebensereignisse.....	33
Forschungsstand.....	34
Verarbeitungsprozesse.....	35
Partnerschaftliche Entwürfe der Situation als Aufgabe.....	37
Bewältigung als dyadisches Geschehen.....	38
Lebensqualität und Handlungsspielräume.....	39
Veränderung der Alltagsgestaltung.....	42
Partnerschaft als Ort der Bewältigung.....	43
Veränderungen auf der Beziehungsebene.....	45
Belastungen durch die gesamte Situation für beide Partner.....	46
III Methodik.....	48
1. Verstehen als wissenschaftliche Disziplin.....	48
2. Fragestellung.....	49
3. Forschungsdesign.....	51
Paarforschung.....	51
Erhebung in Interviews.....	52
Erhebung – Kriteriensetzung und Probandensuche.....	53
4. Grounded Theory Methodologie.....	55
Theoretical Sampling und erreichte Probandengruppe.....	55
Analyse und Fallrekonstruktion.....	64
5. Ethische Aspekte.....	65
IV Fallrekonstruktionen.....	67
1. Einführung.....	67
2. Durchführung und Auswertung der kommunikativen Validierung.....	67
3. Fallrekonstruktion Paar Bender / Bruner.....	68
Kennenlerngeschichte.....	70
Ereignisbeschreibung.....	71

Nomische Brüche.....	73
Handlungspolarisation.....	78
Entstehung der Pflegesituation	79
Einschätzung der Situation.....	83
Nähe und Distanz in der Partnerschaft (Partnerschaftsbild).....	87
Beziehung und Pflege.....	91
Schuldigkeit und Dankbarkeit als Themen der Macht in Beziehungen.....	93
Kommunikative Validierung.....	97
4. Fallrekonstruktion Paar Giese.....	99
Kennenlernen und weiterer Verlauf.....	99
Ereignisbeschreibung.....	100
Möglichkeiten und Grenzen medizinisch-administrativer Versorgung.....	102
Betreuung, Pflege und Haushalt.....	106
Familienleben und Partnerschaft.....	110
Kommunikative Validierung.....	111
5. Fallrekonstruktion Paar Remin.....	112
Kennenlerngeschichte.....	113
Ereignisbeschreibung.....	114
Handlungspolarisation und Brüche.....	116
Kontinuitäten.....	122
Historische Wende.....	124
Die Angst.....	127
Medizinisches und administratives System.....	129
Mehraufwand und Pflege.....	130
Partnerschaft.....	132
Kommunikative Validierung.....	136
6. Fallrekonstruktion Paar Merck.....	136
Kennenlerngeschichte und Verlauf der gemeinsamen Zeit.....	137
Ereignisbeschreibung.....	139
Nomische Brüche.....	142
Umgang mit dem medizinischen und administrativen System.....	145
Aushandlung der Beeinträchtigung und Zuständigkeiten.....	146
Pflege.....	151
Partnerschaft.....	153
Kommunikative Validierung.....	159
7. Fallrekonstruktion Paar Elwert.....	159
Kennenlerngeschichte und Verlauf der gemeinsamen Zeit.....	160
Ereignisbeschreibung.....	164
Medizinisches System.....	169
Historischer nomischer Bruch.....	171
Platz der Erkrankung.....	172
Das Nachlassen der Kräfte.....	175
Verlust der Kräfte und die Partnerschaft.....	178
Kommunikative Validierung.....	186
8. Fallrekonstruktion Paar Abel.....	186
Kennenlerngeschichte.....	187
Ereignisbeschreibung.....	189

Aspekte und Zeitverläufe des nomischen Bruchs.....	191
Umgang mit dem medizinisch-therapeutischen System.....	194
Umgang mit Gesundheit und Krankheit.....	197
Pflege und Hilfeerwartung.....	198
Partnerschaft.....	204
Kommunikative Validierung.....	212
9. Fallrekonstruktion Paar Saale.....	212
Kennenlerngeschichte.....	213
Ereignisbeschreibung.....	216
Aspekte und Zeitverläufe des nomischen Bruches.....	217
Umgang mit dem medizinischen System.....	223
Entscheidung zugunsten des Pflegeheims.....	224
Umgang mit dem Pflegesystem.....	229
Partnerschaft und Familie.....	230
V Partnerschaftliche Konstruktion und Wirklichkeit.....	234
Teil 1: Arbeitsprozesse im Zusammenhang mit dem Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung bei einem Partner.....	234
Krankheitsspezifik.....	235
Krankheitsverlaufskurven.....	236
Entwürfe von Krankheitsspezifik und Krankheitsverlaufskurve.....	239
Wissen und Wissenssysteme.....	241
Teil 2: Lebensbrüche und „Normalität“ der Zweierbeziehung im Zusammenhang mit Körperlichkeit	245
Partnerschaftliche Behausung als Wirklichkeitsraum der Zweierbeziehung.....	246
Nomischer Bruch.....	247
Veränderung der partnerschaftlichen Lebensführung.....	250
Selbst-Tätigkeitsentwurf und Partner-Verfügbarkeitsentwurf.....	253
Partnerschaft im Zusammenhang mit der veränderten Körperlichkeit.....	257
Partnerschaftlicher Nomos, Kommunikation und Biographie.....	267
„Normalität“	268
VI Schlussbetrachtungen.....	273
Literaturverzeichnis.....	279

I Einleitung

Am Anfang war schlichtweg Neugierde. Die Erlebnisse im Zuge der Forschung zur Lebenslage von Vätern mit Behinderung im Rahmen einer Diplomarbeit weckten das Interesse. Denn neben der Situation der Väter war am Erkenntnishorizont immer auch der Wirkungskreis der Ehefrauen oder Lebenspartnerinnen präsent. So entstand aus der Frage wie beide Partner¹ untereinander den Umstand einer „amtlich eingetragenen Schwerbehinderung“ (handelnd) thematisieren, die Idee, die Lebenssituation von Zweierbeziehungen in den Mittelpunkt einer qualitativen sozialwissenschaftlichen Studie zu stellen. Da es darum gehen sollte dyadische Konstruktionsprozesse bezüglich dessen, was mit dem Terminus „Behinderung“ bezeichnet wird zu erschließen, fiel die Entscheidung, Paare als „Experten ihrer Situation“ anzusprechen, welche erst im Verlauf ihrer gemeinsamen Paarbiographie den Eintritt einer körperlichen Veränderung bei einem Partner erlebten. Leitend dafür war der Gedanke, das durch die (Selbst-)betrachtung dieses Wechsels von Leben ohne und dann unter den Bedingungen körperlichen Funktionsverlusts Merkmale einer „Behinderungsdefinition“ deutlicher zutage treten könnten. Die Korrektur, dass diese Konstruktion unter den Bedingungen einer sogenannten „Spätbehinderung“ erfolgt und Theoretisierungen von „Behinderung“ und „Normalität“ von der Art des Eintrittsereignisses nicht zu trennen sind, ist dann ein Ergebnis dieser Studie.

Nicht unwesentlich hängt eine Fragestellung und ein Zugang zu einer Thematik vom Vorwissen, vom vorliegenden wissenschaftlichen Erkenntnisstand ab. Diesbezüglich ergibt sich die Problematik, dass die (Ehe-)Partnerschaft als spezielle Form persönlicher Beziehung „bis heute ganz überwiegend nur in Bezug auf die Familie in den Blick“ (Lenz 2006, 9) gerät. Lenz (2006) sieht die Ursachen in der Übernahme des bürgerlichen Familienmodells mit seiner Kopplung von Ehe und Elternschaft in den wissenschaftlichen Bezugsrahmen. In dieser Betrachtung werde die Phase ehelicher Zweisamkeit letztendlich zum Intermezzo zwischen Partnerwahl und Eheerfüllung in der Familiengründung. Diese marginale Betrachtung im Rahmen der Familienforschung werde jedoch weder der Bedeutung von Ehen und eheähnlichen Beziehungen als Strukturphänomen an sich gerecht noch der Entwicklungen pluralistischer Beziehungsformen in der Moderne.

Seltsam ähnliches ergibt sich für die Thematik „Behinderung“, welche eine weitestgehende Ausblendung aus Gesellschaft und auch Wissenschaft erfährt, trotz der hohen Zahl Betroffener von 8,4% der Bevölkerung, welche den Status der „Schwerbehinderung“ amtlich zuerkannt bekommen haben (Statistisches Bundesamt 2009)². Diese Zahl beschreibe die „Inanspruchnahme von Klassifikationsmöglichkeiten durch Klassifizierte oder Klassifizierende“ (Felkendorff 2003, 27). Berücksichtigt man weiterhin alle Menschen, welche trotz der Voraussetzung eines Grades der Behinderung von über 50% keinen Antrag auf einen Schwerbehindertenstatus gestellt haben, gehen Schätzungen von rund 10%, teilweise sogar 13% der Bevölkerung aus (Bendel 1999). Dennoch „hat die ‚Lebenslage Behinderung‘ im Unterschied etwa zu Themen wie Armut, Arbeitslosigkeit oder ethnische

1 In der vorliegenden Studie wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit allgemein nur die männliche Form gebraucht, so dass die weibliche Form mitzudenken ist. Dort wo eine Spezifizierung des Geschlecht unabdingbar ist, wird dies entsprechend erkennbar gestaltet.

2 In der Bundesrepublik Deutschland waren zum Stichtag vom 31.12.2007 6.918.172 Menschen als amtlich anerkannte Schwerbehinderte mit gültigem Ausweis bei den Versorgungsämtern registriert (vgl. Statistisches Bundesamt 2009).

Minderheiten in den sozialwissenschaftlichen Fachdiskursen weder einen angemessenen Ort noch einen angemessenen Stellenwert erhalten“ (Bendel 1999, 302)³.

Hinzukommt, dass der wissenschaftliche Ort von welchem aus auf das Phänomen „Behinderung“ geschaut wird, fast ausschließlich als Zuständigkeit von Disziplinen intervenierenden Charakters angesehen wird, welche mit ihrer Zielsetzung von „Heilung, Förderung, Kompensation, Eingliederung und Bildung“ (Dederich 2010, 180) damit auch das gesellschaftliche Bild über „Behinderung“ stark auf diese Aspekte fokussiert mitprägen. Nicht allein für den soziologischen Bereich gilt, dass die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Thematik „Behinderung“ „nie reine Theorie“ (Forster 2004, 45) sei, sondern „vielmehr zur Konstruktion des Phänomens“ (ebd., 45) und sich daraus ergebener ethischer Fragestellungen beitrage. Darauf versucht im Speziellen der in Deutschland noch junge und wenig verbreitete interdisziplinäre Ansatz der Disability Studies hinzuweisen, deren zentrale Thematik die „analytische Re- und Dekonstruktion der Prozesse, durch die die Differenzkategorie ‚Behinderung‘ hergestellt wird“ (Dederich 2010, 180) betreffe. Im Mittelpunkt steht dabei die gesellschaftliche, soziale und kulturelle Grenzziehung von „Normalität“ einerseits und „Behinderung“ andererseits als das nicht erwünschte Abweichende.

Bereits in der Benennung des Forschungsfeldes und der damit verbundenen Bezeichnung des Problemaufrisses liegt wissenschaftliche Konstruktion und Reproduktion des Phänomens „Behinderung“ gleichermaßen. Schmuhl (2010) konnte zeigen, dass die Begrifflichkeit von „behindert“ sich „nicht ziellos und ungesteuert“ (ebd., 7) im deutschen Wortschatz entwickelte, sondern

„Resultat eines komplexen und konfliktgeladenen Interaktionsprozesses [war], an dem eine Vielzahl von Akteuren mit ganz unterschiedlichen, häufig sogar gegenläufigen Interessen und Motiven bewusst und mit klarer Zielsetzung mitwirkte: Staatliche Exekutive, Gesetzgebung und Rechtsprechung, Fürsorgeverbände, Arbeitsverwaltung, Verbände der öffentlichen, freigemeinnützigen und privaten Träger der Fürsorge für Menschen mit Behinderungen, Professionen wie Orthopäden, Psychiater, Neurologen, Psychologen, Sonderpädagogen und ihre Standesorganisationen, schließlich auch Selbsthilfeverbände von Menschen mit Behinderungen“ (Schmuhl 2010, 7f.).

Neben dem Ziel sprachlicher Erfassbarkeit von Gruppierungen zwecks Formulierung und Durchsetzung von Normen und Ansprüchen im rechtlichen und sozialpolitischen Bereich geht es dabei gleichzeitig auch immer um Kritik an bestehenden diskriminierenden Lebenslagen von Menschen mit Behinderung. Gerade um die stigmatisierende Konnotation des Begriffs „Behinderung“ aufzubrechen, von anderen hingegen als Vermeidung kritisiert (vgl. Steiner 2001), begannen Diskussionen bzw. die Suche nach annehmbaren Bezeichnungen im Sinne einer „political correctness“. Dies löste, so Bruner (2005) eine „Gespensterdebatte“ (ebd., 68) um den „Korrektheitsoscar der unbedenklichsten Formulierung“ (ebd., 68) aus.

3 Daran hat sich auch nichts entscheidendes in den letzten zwölf Jahren geändert, immer noch „kommen Menschen mit Behinderungen in der sozialwissenschaftlichen Diskussion praktisch nicht vor“ (Dederich 2008, 32), hier konstatiert speziell im Zusammenhang mit der drängenden Problematik gesellschaftlicher Exklusionsprozesse. Geradezu sich selbst parodierend steht für die Leerstelle „behinderungslagenspezifischer“ Forschung die zehnjährige Langzeituntersuchung mit dem Titel „Deutsche Zustände“. Diese führt zwar die „Abwertung von Behinderten“ (Heitmeyer 2012, 17) als eigene Kategorie des Syndroms „Gruppenbezogener Menschenfeindlichkeit“ auf, reproduziert aber gleichzeitig die Umstände für diese Analyse im wissenschaftlichen Bereich darüber, das sich im empirischen Teil keine einzige Studie findet, welche die Lebensumstände speziell von Menschen mit Behinderung thematisieren würde.

Mit der Programmatik der „Anerkennung der tiefgreifenden Macht des Benennens“ (Zola 2004, 57) wird der innewohnende ambivalente Charakter von Begrifflichkeiten im Sprachgebrauch deutlich, denn diese

„oszillieren und schillern zwischen den Polen Zweckmäßigkeit und Verfehlung der Sprache, präziser Erfassung und Zuschreibung, Eindeutigkeit und Bloßstellung, aber auch Behutsamkeit und Beschönigung. Sie bewegen sich zwischen der Herstellung von Verständigung, der Schaffung von handlungserleichternder Übersicht und der Produktion von Reduktionismen, die ihrerseits u. U. in inhumane Verhältnisse münden.“ (Dederich 2002, 104f.)

Begrifflichkeiten würden demnach als „Ausdruck strategischer Positionierung“ (Bruner 2005, 10) angesehen für deren Verwendung die Analyse des „Kontext des Gebrauchs“ (Zola 2004, 66) ausschlaggebender erscheine als die Semantik. Im folgenden wird es einleitend hauptsächlich darum gehen, sprachlich zu umreißen, warum welche Begrifflichkeit mit der Lebenssituation (ehe-)partnerschaftlicher Wirklichkeit unter den Bedingungen einer eingetretenen körperlichen „Behinderung“ in Verbindung gebracht wird und welche wissenschaftliche und ethische Auseinandersetzung mit inhaltlichen Schwerpunkten dies impliziert.

Die weitreichendsten Konsequenzen für die in dieser Studie verwendeten Bezeichnungen ergeben sich aus der Betrachtung des „Eintritts eines Behinderungsereignisses“ in Form einer chronischen Erkrankung oder als Auswirkungen eines akuten Krankheits- oder Unfallgeschehens. Damit gerät das Phänomen sogenannter „Spätbehinderung“ allgemein und die Bewertung durch die davon betroffenen Akteure sowie derer Lebenspartner in den Blick. Seltenst wird in der wissenschaftlichen Literatur die Lebenslage „Behinderung“ in Abhängigkeit des „Entstehungszeitpunktes“ betrachtet, wenig finden sich Überlegungen über die damit verbundenen unterschiedlichen Auswirkungen auf Identitätsprozesse oder gesellschaftliche Teilhabemodi.

Vergleichende Untersuchungen zwischen Personen mit einem angeborenen dauerhaften Gesundheitsproblem und solchen, welche erst im Verlauf des Lebens damit konfrontiert werden, sind angeraten, denn es steht zu vermuten, dass die Erfahrung verkörperter Identität unterschiedlicher Qualität ist (vgl. Turner 2001). Gehe es bei ersteren vorwiegend um Anerkennung von „Diversität als einen Wert an sich“ (Kuhlmann 2003, 127), gehe es bei letzteren „häufig für den Rest des Lebens um die Frage der Lebensqualität“ (Mand 1995, 20 zitiert nach Exner 1997, Fußnote 51). Während die Erfahrung von Geburt an vorwiegend als Ermöglichung einer „einheitlichen Perspektive“ im Zusammenhang damit „es nie anders gekannt“ (Ortland 2008, 85) zu haben, angesehen wird, wird der Eintritt einer sogenannten „Spätbehinderung“ als „Bruch‘ in der Lebensbiographie“ (Schlüter 2007, 50) beschrieben.

„So ist auch der Prozess, der zu einer Subjektposition ‚behindert‘ führt, eine Verlustgeschichte. Tritt die Behinderung im Verlauf der Biografie auf, ist der Verlust, der mit der Anrufung ‚behindert‘ verbunden ist, kaum zu verdrängen. Wer wir hätten sein können, das ist erinnerbar und bleibt eine begehrte Subjektposition.“ (Bruner 2005, 77)

Hinsichtlich der „Behinderungstypik“ geht es hier um das Vorliegen einer Funktionsstörung im körperlichen Bereich, welche, vereinfacht gesagt, mit der Problematik von A nach B zu kommen zusammenhängt, wofür die Bezeichnung „Mobilitätsbehinderung“ gewählt wurde. Als „Untersuchungsgegenstand“ wurde diese Symptomatik gewählt, da das in diesem Zusammenhang verwendete Hilfsmittel des Rollstuhls, gerade auch über die piktographische Verwendung, in diesem Kulturkreis prototypisch als Symbol für das Vorliegen einer

„Behinderung“ steht. Der Zusammenhang allerdings zwischen sogenannter „Körperschädigung“ und Pflegeabhängigkeit war zu diesem Zeitpunkt kaum bewusst und stellt nochmals ein Spezifikum der Probandengruppe dar, da hier vorwiegend Menschen mit Pflegeabhängigkeit interviewt wurden.

„Jeder pflegeabhängige Mensch ist gleichzeitig körpergeschädigt. Die Umkehrung gilt nicht, denn nicht jeder körpergeschädigte Mensch lebt in Pflegeabhängigkeit. Körpergeschädigte Menschen, die auch gleichzeitig in der Pflege von Menschen abhängig sind, bilden somit eine Untergruppe der körpergeschädigten Menschen.“ (Schlüter 2007, 41)

Letztendlich führten diese drei Aspekte von „Spätbehinderung“, „Körperbehinderung“ und „Pflegeabhängigkeit“ auf der Ebene der Körperlichkeit und der Erfahrung des Körpers als Leib dazu, die Thematik „Behinderung“ in dem hier vorliegenden Fall über die Analyse der Erzählungen der betroffenen Paare als „körperliche Beeinträchtigung“ zu fassen. Dies allerdings auch deshalb, weil die Lebenssituation der Zweierbeziehung, die Wechselwirkungen innerhalb einer personellen Dyade mit ihrer Verwiesenheit auf den jeweils Anderen, und vornehmlich nur auf den anderen Partner, die Abhängigkeiten sozialer Beziehungen und gesellschaftlicher Positionierung vom Körperstatus verdeutlichen.

Als Probandengruppe wurde eine Personengruppe gewählt, welche, aufgrund der Thematisierung körperlichen Funktionsverlust (und Pflege) als Problematik höheren Lebensalters in Gesellschaft und Forschung, kaum Aufmerksamkeit erfährt, nämlich Paare in der Lebensphase aktiver Elternschaft und / oder Berufstätigkeit (vgl. Manz 2010)⁴. Bezüglich der Sprachregelung der Partnersituation⁵ wurde dabei entschieden, den Partner mit einem körperlichen Funktionsverlust als den von der körperlichen Veränderung betroffenen Partner zu bezeichnen, den anderen Partner zumeist als den Angehörigen⁶. Im Zuge der durchgeführten kommunikativen Validierung verwies eine Probandin darauf, dass „betroffen“ eine unklare Zuschreibung bedeute, denn der angehörige Partner sei von der mit

4 Da diese Menschen allerdings zeitlich stark beansprucht sind und qualitative Forschung einen weiteren hohen Zeitaufwand an ihre Probanden stellt, gelang dieses Vorhaben zum Teil nur über eine narrative Rekonstruktion dieser bereits abgeschlossenen Lebensphase.

5 Wenngleich z. B. dyadische Copingprozesse von Krankheit gebunden seien an die Geschlechterposition (vgl. Revenson 1994), es also entscheidend sei zu betrachten, welches Geschlecht der Partner mit der körperlichen Veränderung habe und welches der pflegende Angehörige, wurde sich dennoch gegen eine Fokussierung auf nur eine der möglichen Konstellationen entschieden. Dies ist einerseits der Zielstellung einer strukturellen Erfassung einer Konstruktion von „Behinderung“ auf der Paarebene geschuldet und andererseits forschungspragmatischer Realismus, da bereits im Vorfeld davon ausgegangen wurde, dass aufgrund der privaten Thematik, welche zudem eine zeitliche Einbindung beider Partner voraussetzt, kaum eine angemessene Stichprobe erhoben werden könnte.

6 Die Rede vom Partner als Angehörigen ist ungünstig, da damit die Unterstützungs- und Pflegeleistung von (Ehe-)Partnern kaum sprachlich differenziert wird von der ebenfalls mit „Unterstützung durch Angehörige“ titulierten generationsübergreifenden Familienpflege. Auch dies ein Zugeständnis an die Lesbarkeit, um den von der körperlichen Beeinträchtigung betroffenen Partner und den dazugehörigen „anderen“ Partner auseinander halten zu können. Die interviewten Personen unterschieden teilweise zwischen dem „kranken“ und dem „gesunden“ Partner, womit die Charakteristik auf die direkte körperliche Ebene gezogen wurde. Da dies in den Gesprächskontexten allerdings vorrangig eine Begrifflichkeit meinte von der Partner „mit Erkrankung X“ und der Partner „ohne genau diese Erkrankung X“, was allgemein möglicherweise weder „krank“ noch „gesund“ benennt, wurde diese Sprachregelung nicht übernommen.

der körperlichen Veränderung einhergehenden Lebenssituation in gleichem Maße „betroffen“. Dies ist kaum zu verneinen. Die Begrifflichkeit „betroffen“ bezieht sich aber in dem hier verwendeten Zusammenhang auf die primäre Ebene der „körperlichen Beeinträchtigung“, um deren Auswirkungen auf das Paararrangement zu verdeutlichen. Darüber hinaus wird daran anschließend die Thematisierung der Perspektiven von „Behinderung“ und „Normalität“, Abhängigkeit, Differenz und Ästhetik vorgenommen.

Methodische Grundlage für den gesamten Forschungsprozess bildet die komparative Methode der Grounded Theory (ebd.), welche die Generierung von Theorien als Prozess begreift. Wobei hier vielleicht weniger von einer Methode, denn, von Strauss selbst definiert, von einer Methodologie zu sprechen sei, von einem „Stil, analytisch über soziale Phänomene nachzudenken“ (Legewie / Schervier-Legewie 2007, 74).

„Die Spezifika der grounded theory, ihre zentralen Merkmale, die sie als eine eigenständige Methodenlehre gegenüber anderen Verfahrensweisen ausweist, sind die folgenden: der Fall als eigenständige Untersuchungseinheit; soziologische Interpretation als Kunstlehre; Kontinuität von alltagsweltlichem und wissenschaftlichem Denken; Offenheit sozialwissenschaftlicher Begriffsbildung.“ (Hildenbrandt 1998, 11)

Wie bereits in der Art dieser Einleitung deutlich geworden sein sollte, so hat die durchgeführte Empirie theoretische Versatzstücke in den Vordergrund gerückt oder gar aufscheinen lassen, welche in einem ersten Angehen an das Untersuchungsfeld so nicht bestanden. Die Datenanalyse erweiterte sich damit um Dimensionen für deren Herangehensweise erst theoretische Unterfütterung in den verschiedenen Fachdisziplinen, welche Aspekte der Lebenslage von Menschen mit Behinderung (wenn auch nicht unter dieser Begrifflichkeit) gesucht, gefunden und extrahiert werden musste. So waren die Perspektiven von Handlungspraxis durch die beispielgebende Untersuchung „Schmutzige Wäsche“ von J.-C. Kaufmann (2005) sowie kulturwissenschaftliche Überlegungen der Disability Studies fürs Erhebungsdesign grundlegend, die Aspekte von Körper / Leib oder Pflege gewannen erst im Verlauf an Kontur und Schärfe. Insofern ist diese Arbeit auch in ihrem vorangehenden Theorieteil als zeitlich gewachsen anzusehen und so sollte Kapitel II, in welchem es um einen theoretischen Entwurf von Partnerschaft und „Behinderung“ im Zusammenhang mit handlungstheoretischen und körpersociologischen Positionen, sowie der Darstellung des Forschungsstandes zur Thematik der „Bewältigung“ bei Eintritt von dauerhaftem Krankheitsgeschehen oder Funktionsverlust, geht auch gelesen werden. Als Zusammenschau verschiedener Schichten der Forschungsarbeit, welche je gekennzeichnet werden. Mit dem Ziel damit einen theoretischen Bezugsrahmen zur Zugangsweise der Thematik von Zweierbeziehungen in der Lebenssituation des Eintritts einer „Behinderung“ oder chronischen Krankheit anzubieten, welcher sich im Verlauf von Erhebung und Analyse herauskristallisierte.

Das grundsätzliche eigene Forschungsdesign dieser Studie qualitativer Sozialforschung sowie der Verlauf des empirischen Teils wird in Kapitel III vorgestellt. Mittelpunkt der Arbeit bilden im vierten Kapitel die Fallrekonstruktionen von sieben Paaren, welche es ermöglichen sollen, die Gleichheit und Differenz der Lebenssituation von Paaren unter den Bedingungen des Eintritts einer körperlichen Beeinträchtigung bei einem Partner einer Zweierbeziehung aufzuzeigen. Kapitel V versucht daraufhin diese partnerschaftliche Konstruktionsprozesse von „Behinderung“ theoretisch zu konzeptionalisieren. Einerseits erfolgt dies mit Blick auf die Arbeitsprozesse im Zusammenhang mit dem Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung bei einem Partner, zum anderen wird die (körperliche)

Rahmung von biographischem Bruch- und Normalitätserleben besprochen. Abschließend folgt eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse in Verschränkung zu wissenschaftlichen Themenbereichen und möglichen weiterführenden Fragestellungen⁷.

⁷ Um die Lesbarkeit zu erleichtern wurden die Zitate aus englischsprachigen Texten ins Deutsche übertragen.

II Theorielinien

1. Partnerschaft als Vergesellschaftung im Kontext von Handlung und Körper

Das „Paar“ im Untersuchungsfokus der Familiensoziologie zeichnet sich in den momentanen Diskussionen um Enttraditionalisierungs- und De-Institutionalisierungstendenzen vor allem durch begriffliche Fassungsschwierigkeiten aus. Der „Verlust der exklusiven Monopolstellung der Ehe und Familie“ (Tyrell 1990, 151) sowie die „Entkopplung des kohärenten Sinn- und Verweisungszusammenhangs“ (ebd., 154) von Liebe, lebenslanger Ehe, Sexualität, Elternschaft und Haushaltseinheit lässt nach Bezeichnungen suchen, welche den Wandlungen der letzten Jahrzehnte Rechnung tragen. Denn weiterhin komme der persönlichen Beziehung „eine ungebrochene oder sogar gesteigerte Bedeutung“ zu (Wimbauer 2003, 77).

In dieser Studie wird der Begriff der Zweierbeziehung präferiert, worunter ein

„Strukturtypus persönlicher Beziehung zwischen Personen unterschiedlichen oder gleichen Geschlechts verstanden [wird], der sich durch einen hohen Grad an Verbindlichkeit (Exklusivität) auszeichnet, ein gesteigertes Maß an Zuwendung aufweist und die Praxis sexueller Interaktion - oder zumindest deren Möglichkeit - einschließt“ (Lenz 2006, 41).

Diese Bezeichnung zielt auf eine neutrale Beschreibung gegenüber sozialpolitischer Einstufung und grenzt sich durch inhaltliche Beschreibung ebenfalls von weiteren intimen Beziehungen wie die der Freundschaft ab. Gleichzeitig bleibt über diese Definition der Beschreibungsgrad für den dynamischen Prozess sozialer Wechselwirkung innerhalb der Dyade als Vergesellschaftungsform hinreichend offen (vgl. Simmel 1992)⁸.

Mit Zweierbeziehung als Strukturtypus ist nach einer Betrachtung des Paares als Institution zu fragen, welche sich auf den Ebenen von partnerschaftlichem Diskurs, Beziehungsalltag, symbolischer Paarrepräsentation und sozialer Netzwerke analysieren lasse (Lenz 2003). Die Grundlage bilde die Bestimmung von Institution als „Form der Stabilisierung sozialer Ordnung“ (Rehberg 1994, 47), welche in „Ordnungsprämissen und -prinzipien symbolisch zur Darstellung gebracht“ (ebd., 47) werde. In der Grundkomponente geht es damit um die Form der Dyade als zahlenmäßig kleinste Gruppe zur Gesellschaftsbildung über Wechselwirkungen von Individuen. Gesellschaft ist dabei „keine Substanz, nichts für sich Konkretes, sondern ein Geschehen, [...] die Funktion des Empfangens und Bewirkens von Schicksal und Gestaltung des einen von Seiten des anderen“ (Simmel 1993, 182), was den Begriff der Handlung als Ausdruck gemeinten Sinns zur Handlungsorientierung (Weber 2006) in den Vordergrund rückt.

⁸ Eine weitere Definition erfolgt über die Begriffsbestimmung der Paarbeziehung (Maier 2008) mit der Betonung von partnerschaftlichen Identitätsprozessen. Hinsichtlich der Institutionalisierung von Beziehung, von „Paar als Paar“ (Maiwald 2009, 283) werden strukturelle Prozesse zur Herausbildung eines Paar-Selbst betrachtet. Aushandlungen um Individual-Identität und Paargemeinschaft der Partnern einer Beziehung gerät über die Analyse kollektiver Arbeitsteilung im Haushalt im Zusammenhang mit geschlechtsrollenspezifischen Vorstellungen in den Blick (Kaufmann 2005).

Dyadische Wirklichkeitskonstruktion⁹

Zweierbeziehungen als Vergesellschaftungsform erschaffen im Handeln im Laufe ihrer Konstituierung ihre eigene „neue Wirklichkeit“ (Berger / Kellner 1965, 227) aus den je beiden Sinnkonstitutionen der Partner und der intersubjektiven Zusammenführung auf der Paarebene, welche eigene objektive Strukturen ausbildet, die wiederum auf das Paargeschehen zurückwirken. Denn gemäß dem Berger-Luckmannschen Dreisatz gesellschaftlicher Wechselwirkungsprinzipien von *„Gesellschaft ist ein menschliches Produkt. Gesellschaft ist eine objektive Wirklichkeit. Der Mensch ist ein gesellschaftliches Produkt.“* (Berger / Luckmann 2004, 65) gilt auch für die Zweierbeziehung als kleinste gesellschaftliche Einheit die „dialektische Natur“ (Berger / Kellner 1965, 227) von Wirklichkeitsproduktion und deren Rückwirkung auf das Individuum und die Gemeinschaft. Für diese letztendliche Erschaffung eines Ordnungssystems bestehe eine „anthropologische Notwendigkeit“ (Berger / Luckmann 2004, 56). Berger und Luckmann verweisen auf die philosophische Anthropologie, welche dem Mensch eine Sonderstellung unter dem Lebendigen zuweist, gekennzeichnet durch Instinktreduktion und Weltoffenheit (Gehlen 2004) sowie exzentrische Positionalität (Plessner 1975). Da dem Menschen keine natürliche Umwelt gegeben sei, müsse dieser diese in der Kultur als zweite Natur, wenn auch künstlichen Charakters, selbst erschaffen (Schnettler 2006).

Zweierbeziehungen seien daher zur andauernden Bestätigung der Partner darauf angewiesen, „sich fortgesetzt in Interaktionen zu aktualisieren“ (Lenz 2006, 34). Die Beziehung gehe aber über ein reines Interaktionsgeschehen hinaus, da sie sich durch Dauerhaftigkeit und Kontinuität auszeichne, welche von den Partner auch als „Unendlichkeitsfiktion“ (Huinink 1995, 106) imaginiert werde.

Nach innen erfolgt die fortdauernde Bestätigung dieser Paar-Welt, quantitativ bestimmt durch die Zweizahl, durch den Umstand, dass der andere als der signifikant Andere, der „verallgemeinerte Andere“ (Mead 1973, 196) „par excellence – zum bedeutungsvollsten und entscheidenden Mitbewohner der Welt“ (Berger / Kellner 1965, 226) wird. Jener, der in der gesellschaftlichen Grundsituation der face-to-face-Beziehung Reflexivität bezüglich Handlungsmustern und eigener Intentionalität und damit letztendlich Identität ermöglicht.

Die Verbindung von nur zwei Menschen bringe als Bedingungen dieser „numerischen Armut“ (Berger / Kellner 1965, 225) eine spezielle Form der Wechselwirkung zwischen Individuen zustande „unter der allein eine Reihe von Beziehungsformen hervortreten“ (Simmel 1992, 100). Allein in seiner Existenz der Beziehungsform sei diese vom „Moment der personellen Unersetzbarkeit“ (Lenz 2006, 34) geprägt, da sie „unmittelbar auf dem einen und auf dem anderen“ (Simmel 1992, 101) ruhe. Verlässt auch nur einer von zweien den Beziehungsrahmen beende dies die dyadische Existenz. Diese Konstellation bedinge, „indem hier jedes Element nur *ein* anderes individuelles neben sich hat, nicht aber eine Mehrzahl, [...] die Abhängigkeit des Ganzen von ihm und dadurch seine Mitverantwortlichkeit für alle

9 Hauptaugenmerk der folgenden Betrachtung liegt auf der Traditionslinie der verstehenden Soziologie. Ausgehend vom Thomas-Theorem, „Wenn Menschen Situation als wirklich definieren, dann sind diese, in ihren Folgen, wirklich“ („If men define situations as real, they are real in their consequences“) (Thomas / Thomas 1928, 571 zitiert nach Raab 2008, 39) meint dies eine Sammelbezeichnung für „alle Theorieansätze, die vom sinnhaften, symbolischen, sprachlichen Charakter der sozialen Realität ausgehen; die also betonen, daß die Gesellschaftsmitglieder stets vor der Aufgabe stehen, die Interaktionszüge der Mitakteure und die vorgegebenen sozialen Rahmen der Interaktion sowie die institutionellen Manifestationen der Gesellschaft zu interpretieren, bevor sie selber handeln können“ (Schütze 1999, 199).

Kollektivaktionen“ (ebd., 113). Die Möglichkeit der „Abwälzung von Pflichten und Verantwortungen“ (ebd., 112) sei extremst verengt auf lediglich den Anderen. Genau dies verleihe der Beziehung „eine besondere Weihe“ (ebd., 114), deren Exklusivität noch gesteigert werde durch den „monogamen Charakter“ (Berger / Kellner 1965, 225) der Zweierbeziehung.

Auf dieser grundlegenden Struktur erschaffen sich Paare nun ihren eigenen Wirklichkeitsraum. Als fortwährende Aufgabe sollen im Konstruktionsprozess zwei unterschiedliche Biographien sowie unterschiedliche mitweltliche Erfahrungen auf der Folie inneren Erlebens und eines möglicherweise verschiedenen Wirklichkeitsstatus bezüglich eines Themas zu einer geteilten Definition zusammengebracht werden. Inwieweit dies gelinge, entscheide über die Weiterentwicklung oder Auflösung der Beziehung (Lenz 2003).

Wie Berger und Kellner (1965) damals zeitgemäß für die Form der Ehe konstatierten, was über den Institutionenaspekt von Zweierbeziehungen auf diese übertragen werden kann, ist diese damit ein „entscheidendes nomisches Instrument“ (ebd., 222) für die Konstruktion gesellschaftlicher Wirklichkeit. Der Prozess der Paar-Werdung stelle einen dramatischen Zeitabschnitt dar, eine „nomische Umwälzung“ (ebd., 226), wenn sich zwei bis dahin Fremde im gemeinschaftlichen Prozess als *Wir* neu definierten. Im Verlauf bilden sich objektivierte Strukturen, auf welche das Paar zurückgreifen kann und welche die permanente Aushandlung entlasten.

„Der von uns untersuchte Prozeß ist, idealtypisch gesehen, ein Vorgang, in dessen Ablauf sich die Realität kristallisiert, verengt und stabilisiert. Die Ambivalenz verwandelt sich in Gewißheit. Die Typisierung des Selbst und der anderen gewinnt an Beständigkeit. Ganz allgemein werden Möglichkeiten zu Faktizitäten. Obendrein wird dieser Wandlungsprozeß meist von den beiden Beteiligten, die zugleich seine Urheber und Objekte sind, nicht wahrgenommen.“ (Berger / Kellner 1965, 230)

Nach außen unterstütze der „begleitende Chor [von anderen Mitmenschen] die zerbrechliche Struktur der neuen Wirklichkeit“ (ebd., 230). Gleichzeitig stelle dieser auch das kontrollierende Umfeld, denn das Paar sei „zahllosen [...] Gruppierungen, Institutionen ausgeliefert, die das Maskenspiel unterstützen, modifizieren oder sabotieren“ (Goldbrunner 1994, 56).

Im fortwährenden Prozess der Beziehungsgestaltung mit Reproduktion, Modifikation und Differenzierung bilden diese Strukturen weniger Statik denn einen Rahmen, in welchem permanent dynamisches Geschehen abläuft. Die in der Zweierbeziehung herbeigeführte Stabilität ist meist nur eine vorläufige, welche der immer währenden Reproduktion und Gestaltung bedarf, denn „das neue Universum bricht – in statu nascendi – oft genug zusammen“ (Berger / Kellner 1965, 230).

Dennoch ist das entstandene Gebilde geerdet, die „herbeigeführte Stabilisierung umfaßt somit die totale Realität, in der die Partner leben“ (Berger / Kellner 1965, 229). Und es stellt damit eine je „eigene segregierte Teilwelt, mit ihren eigenen Kontrollen und ihrem eigenen, geschlossenen Gespräch“ (ebd., 225). Im Zusammenleben werde ein Gebilde der Behausung gestaltet mit der inneren Welt von Vorstellungen und Ansichten, die in der äußeren Welt in Form von Besitz, Familie, Arbeitssituation und Beziehungsnetz eine veräußerte, materiale Gestalt annehme (Willi 1991). Die Beziehungsgeschichte als Eigengeschichte (Lenz 2006) des Paares an sich erhält eine Gestalt in kalendarischen Beziehungsritualen, durch Symboliken und spezifischen Thematisierungen, in der Art der Sprache des Paares über sich selbst (vgl. Kraft Alsop 1996).

„Das Vertrautsein mit Personen und Dingen entsteht nicht mit der Zeit „von selbst“, sondern ist das Ergebnis einer sozialen Konstruktion, der Akkumulation von Mikro-Evidenzen. Verhaltensregeln, verschiedene Gebrauchsweisen und festgelegte Bedeutungen bevölkern den partnerschaftlichen Lebensraum von Tag zu Tag mehr. Die Dinge sind nicht mehr fremd und Dinge an sich, sondern sie sind zu Objekten geworden, zu denen man eine Beziehung hat. Dinge, die in Beziehung zum Individuum und zur Partnerschaft stehen.“ (Kaufmann 2005, 108)

Verwiesenheit von Individualität und Intimität

Es gehe darum eine „liliputanische Welt zu formen, die sein Selbst widerspiegelt“ (Berger / Kellner 1965, 225), denn über die Aufgabe der persönlichen Ausgestaltung der intimen Beziehung im Rahmen gesellschaftlicher normativer Bedingungen werde Identität gefunden, die in der Intimbeziehung auch gesucht werde (vgl. Daub 1996). Denn nirgends sei der Spielraum zur Identitätsentfaltung größer, da „die Verbindung zu zweien den mehrzahligen gegenüber eine relativ erheblichere Individualität der Teilnehmer einerseits begünstigt, andererseits voraussetzt, daß hier die Niederhaltung der Eigenart durch die soziale Eingliederung in ein Durchschnittsniveau fehlt“ (Simmel 1992, 117). Wobei es nicht allein um den Ermöglichungskontext von Gestaltung und Darstellung von Identität gehe, sondern auch um deren Reflexion und Sicherung. Denn die Vertrautheit und das Wissen in der Zweierbeziehung entlaste den Einzelnen dahingehend, „durch die Verwendung von Selbst-Bestätigungs-Strategien die Kontinuität der eigenen Identität anzuzeigen und aufrechtzuerhalten“ (Lenz 2006, 160).

Es sei die „Enge, zu der die Verhältnisse zwischen zwei Menschen neigen“ (Simmel 1992, 116), welche die Basis der Intimität bilde, wobei die Partner „die gleichgültigen ‚Intimitäten‘ des Tages, die Liebenswürdigkeiten oder Unliebenswürdigkeiten der Stunde, die allen Anderen sorgfältig verborgenen Schwächen“ (ebd., 105) teilten (und teilen müssen).

„Zudem berührt die Paarbeziehung zentrale Schichten der Person, ihrer Werte, Phantasievorstellungen, ihres sozialen und wirtschaftlichen Ranges. Wie in keiner anderen Gruppe ist hier die Person in ihrem ganzen physischen und sozialen Dasein betroffen. Beide Eigenschaften bewirken wiederum, daß die soziale Distanz zwischen den Gruppenmitgliedern im Vergleich zu anderen Gruppen in der Paarbeziehung sehr klein ist, da hier Lebensbereiche geteilt werden, die anderen Menschen verborgen bleiben.“ (Kraft Alsop 1996, 34)

Diese „nahezu grenzenlose Diffusität“ (Lenz 2003, 212) in der Zweierbeziehung, die Öffnung sämtlicher Lebensbereiche für den Anderen, wenngleich vielleicht nur auf kommunikativer Ebene bewirke, dass der Eine stets in der Lebensführung und -perspektive des Anderen mitgedacht werde (Schneider u.a. 2002).

Die Individualität eines Partners sei damit von zwei Seiten her zu betrachten,

„einmal von der Innenseite, von dem terminus a quo des Subjekts her, dann aber, als das ganz ungeänderte, nach der Richtung des geliebten Menschen hin, unter der Kategorie seines terminus ad quem, die es restlos aufnimmt“ (Simmel 1992, 52).

In der „enge[n] wechselseitige[n] Verbundenheit“ (Schneider u.a. 2002, 16) müssten die „Definitionen der Wirklichkeit durch den einen [...] fortwährend in Korrelation zu denen des anderen gesetzt werden“ (Berger / Kellner 1965, 226), was letztendlich für das Subjekt bedeute, dass es „in dem und durch den Bezug auf den jeweils Anderen selbst ein Anderer ist, als es ohne ihn wäre“ (Schneider u. a. 2002, 17)¹⁰. Die Wirkung dieser „besonders

10 Im Hinblick auf biographische Prozesse ergebe damit die Einheit der Dyade ein „unmittelbares

ausgeprägte[n] Interdependenz“ (Lenz 2006, 35) auf die je persönliche Entwicklung der Partner wird in der psychologischen Lebenslaufperspektive als Ko-evolution Willi (1991) beschrieben. Im Hinblick auf Individualisierungsprozesse spezifizieren Schneider u.a. (2002) mit der Differenzierung in „Ko- und Kontra-Individualisierung“ (ebd., 18) die Sichtweise, dass es hier um eine Ambivalenz geht. Das Subjekt als Partner konstituiert sich durch den „Paar-Effekt“ als „Subjekt-qua-Paarbeziehung“ (ebd., 17), während es die Dimension des „Subjekt-in-Beziehungen“ (ebd., 17) beschränken könne, weswegen Individualität mit und gegen den Partner gesucht werde.

„In der Zweierbeziehung ist es auf der Grundlage des eigenen Erfahrungsvorrats erforderlich, die eigenen Handlungsentwürfe und -abläufe auf die andere Person zu beziehen und sie mit ihren Handlungsentwürfen und -abläufen zu koordinieren und aufeinander abzustimmen. Vorgänge, die sich in jeder Interaktion ereignen, werden in einer Zweierbeziehung auf (zumindest relative) Dauer gestellt und gewinnen dadurch einen von der unmittelbaren Begegnung ablösbaren, eigenständigen, die Verhaltensweisen anleitenden und die eigenen Vorstellungswelten und auch die eigene Person selbst verändernden Wirklichkeitscharakter. Durch das wiederkehrend aufeinander bezogene, gemeinsame Handeln entsteht etwas Neues, das sich in Rahmen verfestigt, die über den Erfahrungsvorrat der beteiligten Individuen hinausreicht, diesen verändern und erweitern.“ (Lenz 2006, 189)

Die partnerschaftliche Konstruktion ihrer gemeinsamen Welt erfolge „grundsätzlich mittels des Gesprächs“ (Berger / Kellner 1965, 228) und bedürfe am Ende der Aushandlung, um die Beziehung nicht zu gefährden, einer Übereinstimmung an Ansichten. Dieser Konsensbedarf, der von beiden Partnern für die verstehende Beziehung auch gefordert werde, könne aber in weiten Teilen nicht real geleistet werden, so dass „bei Knappheit realer Übereinstimmung Konsensfiktionen als funktionale Äquivalente eintreten“ (Hahn 1983, 226). So sei mancher Konsens von den Partnern eher imaginiert, aber „auch Fiktionen [können] nicht unter allen Umständen aufrechterhalten“ (ebd., 226) werden, denn Aushandlung erfolge unter dem Zwang „die Differenz der Person zu kommunizieren, ohne Gemeinsamkeiten aufzugeben und die Gemeinsamkeit der Personen zu kommunizieren ohne den Verzicht auf Differenz“ (Allert 1998, 223). Ebenso werde das Beziehungsnetz als Unterstützungsmedium der eigenen paargemeinsamen Wir-Definition benutzt, indem Kontakte entlang der Linie von Unterstützung und Schwächung der eigenen Weltsicht gesucht oder gemieden würden (Berger / Kellner 1965).

Doch partnerschaftliche Kommunikation habe viele Facetten:

„Scheinbar offen und wortreich, werden doch die schwierigsten Probleme umgangen; scheinbar banal, erzeugt sie die nötigen Selbstverständlichkeiten oder transportiert auf verdeckte Weise die Verhandlung; scheinbar präzise, ist sie mehrdeutig und komplex, und wo sie scheinbar knapp und unbedeutend ist, erweist sie sich von großer Dichte.“ (Kaufmann 2005, 242).

Und auch die Abwesenheit von Gesprochenem im Schweigen sowie die non-verbale Kommunikation trügen ihren Teil zur Konstitution der Beziehung bei. Generell bestehe die „Kunst des Zusammenlebens [...] darin [...], nur über das nachzudenken und zu diskutieren, was unbedingt nötig ist“ (Kaufmann 2005, 32). Denn das Paar sei kaum die geeignete

Interaktionsgeflecht“ (Krüger 2001, 268) und sei als „institutionaler Knotenpunkt von verschiedenen Lebensläufen“ (ebd., 269) anzusehen. Für den gesellschaftlichen Prozess der Individualisierung sei damit „nicht nur das Managen der eigenen Biographie, sondern zugleich das permanente Lavieren mit Verflechtungen zwischen Lebensläufen“ verschiedener Individuen (ebd., 261f.) gemeint.

Institution der Selbstthematizierung (Winter 1990; Hahn 1998), denn „eine Paarpraxis, die durch den reflexiven Dauerdiskurs geprägt ist, zerstört sich letztlich selbst“ (Hildenbrand 2006, 200).

Partnerschaftliche Alltagspraxis

So seien es auch gerade, diese ja nicht zufällig entstanden Alltagshandlungen als Abbild der Paargemeinschaft, „diese relativ unbedeutenden und nicht hinterfragten Gewohnheiten, [welche] [...] die Grundlage von Partnerschaften [bilden] und [...] ein harmonisches Zusammenleben“ (Havekost 1999, 70f.) ermöglichen. Paare stehen vor der Aufgabe ein Alltagsarrangement herauszubilden, „in dem es sowohl zu viel wie auch zu wenig Routinen zu vermeiden gilt“ (Lenz 2006, 182). Denn „Routinen sind konstitutiv“ (Giddens 1988, 111) und wirkten als Bindeglied zwischen der Persönlichkeitsstruktur und den institutionalisierten Strukturen, welche sie, wenn auch weniger direkt von der Person motiviert, fortwährend reproduzierten.

Eine genauere Bestimmung von Routinen und ihrem Beitrag der Institutionalisierung im Paar-Alltag böten die Konzepte von Rahmen, zurückgehend auf Bateson, erweitert von Goffman sowie Skript von Simon und Gagnon (Lenz, 2006). Beide beschreiben den Umstand, dass für spezifische Situationen Erfahrungs- und Wissenbestände vorliegen, welche es dem Einzelnen ermöglichen, das Ereignis zu interpretieren und zu verstehen. Diese „Deutungsschema und Handlungsszenarien“ (Lenz 2006, 183) gäben Auskunft über angemessenes und zu vermeidendes Verhalten sowie über die Verhaltenserwartung an den jeweiligen Akteur, was diesen in seiner Handlungsaufmerksamkeit entlaste.

„Es ist zu vermuten, dass gerade in dem privaten Raum der Zweierbeziehung, in dem sehr viel Zeit verbracht wird und der emotional hoch besetzt ist, ein besonders ausgeprägtes Bedürfnis nach klaren Rahmen besteht, dass hier noch deutlich weniger als in anderen Lebensbereichen Unsicherheit in dem, was vor sich geht, ertragen wird.“ (Lenz 2006, 188)

Regeln und Taktiken zum Alltagshandeln erbringe das praktische Bewusstsein (Giddens 1988) als Ausdruck von Gewohnheiten, womit Freiräume im Bewusstsein des Handelns entstünden zur Reflexion und Gestaltung des Tuns. Beziehungen seien nicht andauernd durch „direkten diskursiven Ausdruck“ (ebd., 36) bestimmt. Diese routinierten Handlungskomplexe speicherten sich kaum bewusst im Gedächtnis, viel eher „in den immer gleichen täglichen Rhythmen, in Körperbewegungen und Interaktionen“ (Kaufmann 2005, 11). So wird in der Zweierbeziehung ein Alltag möglich, der nicht tagtäglich der Befragung großer Gefühle von Liebe und Verbundenheit bedarf.

„Die Sedimentierung von Gewohnheiten ist also ein äußerst zentraler Prozeß in der ehelichen Integration, so zentral, daß schließlich die Gefühle insofern überflüssig werden, als sie dann nicht mehr notwendig sind, um das Paar zusammenzuhalten, da die Beziehung inzwischen durch die Gewohnheiten aufrecht erhalten wird.“ (Kaufmann 2005, 109)

Die Bedingungsmatrix¹¹ jeglicher Interaktion liege in der Kopräsenz zweier Individuen,

¹¹ Die soziologischen Herangehensweise, den menschlichen Körper im Allgemeinen weder in seiner „Dinglichkeit“ noch in seiner Form und Funktionalität für Gesellschaft mit zu konzeptionalisieren, hat der Disziplin seitens Lindemann (2005) den Spott eingebracht als gesellschaftlich Akteure eher Engel vor Augen zu haben, andererseits sei „es kaum verständlich, warum die Gegenstände soziologischer Forschung fast ausschließlich immateriell konzipiert werden“ (ebd., 114). Körpersoziologische Überlegungen hinsichtlich der Analyse des Paargeschehens traten als

wenn beide „deutlich das Gefühl haben, daß sie einander nahe genug sind, um sich gegenseitig wahrzunehmen bei allem was sie tun, einschließlich ihrer Erfahrungen der anderen, und nahe genug auch um wahrgenommen zu werden als solche, die fühlen, daß sie wahrgenommen werden“ (Goffman 1971, 28). Ausgangspunkt sozialer Interaktion bilde damit das gegenseitige physische Erleben, wobei der Körper „als vom Bewußtsein erfahrener Körper: dem Leib“ (Knoblauch 2005, 97f.) nicht einfach ermöglichende Umwelt bereitstelle, sondern „vielmehr ebenso konstitutiv für die menschliche Gesellschaft wie des Menschen Bewußtsein“ (ebd., 98) sei. Die Grundlage der Wissensbestände liege in der Erfahrung der körperlichen Begrenzung und Begrenztheit sowie des Erlebens des „gewöhnheitsmäßige[n] Funktionieren[s] des Körpers“ (Schütz / Luckmann 2003, 151).

Körper ist allerdings nicht allein in seiner Bedingung, sondern auch als Matrix sozialen Handeln zu verstehen. Es ist der „Doppelaspekt von Körpersein und Körperhaben“ (Gugutzer 2006, 30) der Ordnung in „zwischenleiblichen und interkorporalen Interaktionszusammenhängen“ (ebd., 32) hervorbringen und aktualisieren lässt.

„Leiblichen Erfahrungen sind Körperpraktiken und Körperwissen immanent (diese prägen jene), wie umgekehrt körperliche Praktiken und körperliches Wissen leiblich erworben, angeleitet und verankert werden. So wie Strukturen und Handeln also ineinander verschränkt sind, sind auch Leib und Körper ineinander verschränkt.“ (Gugutzer 2006, 35)

So sei Körper nicht allein gesellschaftliches Produkt von Prozessen der Körperperformance durch Diskurs- oder Kommunikationsgeschehen, als Zeichenträger von Körperrepräsentationen und letztendlich geprägt bis hinein in die Erfahrungsebene des Leibes, sondern selbst auch Produzent von Gesellschaft über Körper Routinen und Körperinszenierungen. Nicht zuletzt auch durch den Körpereigensinn, die vorreflexive Handlungsebene, die immer wieder, zumeist als störend empfunden, verdeutliche, „dass der menschliche Körper keineswegs jederzeit kontrollierbar ist“ (Gugutzer 2006, 19). Deren soziale Bedeutung liege in der „praktische[n] Kritik der Verhältnisse“ (Kamper 1997, 408), die der Körper leiste, „als unüberholbare Grundlage der Vergesellschaftung“ (ebd., 409), welche den kulturellen körperlichen Zurichtungsweisen Widerstand entgegensetzen könne.

In der Tradition des wissenssoziologischen Konstruktivismus werde diesem verkörperten Wissen eine „stärkere wirklichkeitskonstituierende und -reproduzierende Kraft zugesprochen [...] als dem kognitiv-diskursiven Modus“ (Meuser 2006, 110)¹². Zudem erweist sich die Konstruktion der Wirklichkeit „mit hoher Regelmäßigkeit als eine Reproduktion von Ordnungsstrukturen“ (ebd., 111). Wenngleich sich die bestehende Ordnung in Struktur und Materialität niederschlägt und sich als relativ dauerhafte Handlungsbedingung erweist, bedarf die Struktur einer Zweierbeziehung der andauernden Reproduktion durch Paarinteraktion und auch wenn diese Prozesse auf die Trägheit der Routinen verweisen, so liegt doch gerade in ihnen auch der Aspekt der Weiterentwicklung über mögliche Handlungsmodifikation.

Dimensionierung erst im Verlauf der Analyse unter Bezugnahme auf die bis dahin durchgeführte Empirie hinzu.

12 Das Konzept von Habitus und Hexis (Bourdieu 2007) beschreibt diese Aspekte sowohl der gesellschaftlichen Formung der Körperlichkeit sowie der sich über Körperhandeln ereignende Reproduktion von Gesellschaftsstrukturen. Dabei meine Habitus die „generative Tiefenstruktur“ (Fröhlich 1999, 100) von Vorstellungs- und Handlungsmustern, während Hexis demgegenüber dem „äußerlich wahrnehmbaren Ensemble dauerhaft erworbener Körperhaltungen und -bewegungen vorbehalten“ (ebd., 100) bliebe.

Kulturelle Codierung von Zweierbeziehungen

Kulturelles Programm der Ausgestaltung dieser Struktur liege in dem dieser persönlichen Beziehung gesellschaftlich zugeschriebenen „privilegierten Status“ (Berger / Kellner 1965, 222). Die Rahmung der Möglichkeiten erfolge über „eine beherrschende Ideologie [...] [von] romantischer Liebe, sexueller Befriedigung, Selbstbestätigung und Selbstverwirklichung durch Liebe und Sexualität“ (ebd., 223). Durch das Ideal der Liebe, herausgebildet über bürgerliche Vorstellungen zur Zeit der Romantik, werde der Ermöglichungskontext von Individualität in der Dyade nochmals als Ort „grenzenlos steigerbarer Individualität“ (Lenz 2006, 220) zum wechselseitigen Anspruch erhoben und „mit einer hohen Affektivität verknüpft“ (Lenz 2003, 211). Diese Liebe suche die

„Übereinstimmung in allen Sphären des Leibes, der Lebenserfahrungen, der Kultur. [...] Sie strebt nach Steigerung der Übereinstimmung, die den ganzen Menschen umfassen soll“
(Hondrich 2004, 15)

und gäbe damit Sinn-Stiftung für das eigene Sein, denn „der Liebende findet im anderen die Gegenlage einer Welt, an der er sein Handeln orientieren und sich vergewissern kann, für sich selbst bedeutungsvoll zu leben“ (Dux 1994, 108). Partnerschaftliche Beziehungen ermöglichten durch ihre Strukturmerkmale einerseits Geborgenheit in der dyadischen Gemeinschaft mit gleichzeitigem optimalem Entfaltungsraum der Individualität (Hohenester 2000).

Mit der einhergehenden Abwertung der Umweltbezüge (Lenz 2006) erhalte „Liebe“ über das sie beinhaltende Ideal der Hingabe als „volle Einswerdung“ (Weber 1988, 560) eine geradezu sakramental zu deutende Erlösungsfunktion, welche „allem Sachlichen, Rationalen, Allgemeinen so radikal wie möglich entgegengesetzt“ (ebd., 560) werde. „Liebe“ werde dabei als Nachreligion der Moderne, zur „Utopie der Gegenindividualisierung, die *mit* der Individualisierung *für* diese und *gegen* diese ihr Versprechen auf eine sinnliche, sinnvolle Zweisamkeit, auf Überwindung der Weltferne und -entfremdung, auf *gemeinsame* Selbstentfaltung, auf Überwindung des ‚gezeichneten Ichs‘ entfaltet“ (Beck / Beck-Gernsheim 1990, 253). Sie sei zur Rettung für das „bedrohte Ich“ (Luhmann 1997, 988) geworden innerhalb einer gesellschaftlichen Semantik, welche die Aufnahmebereitschaft für persönliche Idiosynkrasien als Vollinklusion nur noch im intimen System als möglich ansehe.

So bestehe „das Glück der Liebenden genau darin, daß ihnen nicht eine ihrer geheimsten Regungen verborgen bleibt und ihr Denken und Fühlen sich faltenlos vor ihrem inneren Blick ausbreitet“ (Kracauer, 1990, 27). Doch die „Totalität der sozialen Welt in einer einzigen Beziehung zu vereinen zu wollen, darin liegt ein unheilbar romantisches Element und eine Überforderung“ (Hondrich 2004, 101). Liebe werde zur „reinsten Tragik: sie entzündet sich nur an der Individualität und zerbricht an der Unüberwindlichkeit der Individualität“ (Simmel 1985, 274). Denn auch „bei einem hohen Grad an Vertrautheit bleibt der gemeinte Sinn ein Limesbegriff“ (Lenz 2006, 144). Auch Beziehungen partnerschaftlicher Liebe unterliegen letztendlich der Fremdverstehensproblematik, in welcher Sinn zweier Individuen „selbst bei einem Optimum adäquater Deutung mit S' und S" niemals zur Deckung gebracht werden kann“ (Schütz 1993, 42)¹³.

13 Phänomenologisch wird die Sinnkonstitution zum Handlungsentwurf beim Individuum darüber bestimmt, dass eine „Selbstausslegung des Erlebnisses von einem neuen Erleben her“ (Schütz 1993, 104) und die Einordnung von Erlebtem in einen Erfahrungsschatz erfolgt. Fremdverstehen wird in diesem Kontext der „Akt der Selbstausslegung meiner eigenen Erlebnisse vom Du“ (ebd., 149)

In der Moderne erfahre die Dominanz des Selbstverwirklichungsmotivs, das Eins-Sein von seelischer und sinnlicher Liebe sowie die Aufwertung der Kommunikation eine weitere Steigerung (Lenz 2006, 234f.), während die Paradoxien aus der „Tragik der Liebe“ (Simmel 1985) vollends aufbrechen würden und Liebe zum einzigen Garanten einer sinnerfüllten Beziehung werden ließen. Normative Bindungskräfte von Ehe und Elternschaft verlören ihren Stellenwert, während sich Paare weniger gegenüber der Umwelt abschlossen. Überlegungen gehen dahin, ob diese „mit Emotionen, Erwartungen, Sehnsüchten und Wünschen aufgeladene Liebessemantik [nicht] [...] allmählich einer pragmatischen Partnerschaftssemantik“ (Daub 1996, 193) weicht. So wird bei Giddens (1993) das Leitideal der Liebe immer mehr partnerschaftlich gedacht hin zu einer symmetrischen Beziehung fernab der sozialen Geschlechterdisposition¹⁴.

Partnerschaftliche Beziehungspraxis und Ritualität

Auf der Ebene institutionalisierter Praxis geht es weniger um Leitvorstellungen und kulturelle Codes denn um „praktische Normierungen, die bestimmte Formen der Kommunikation fördern und andere hemmen, [um] Regulative“ (Burkart / Koppetsch 2004, 437), Praxisregeln, die allerdings kulturabhängig entstehen. Als solcherlei Regulative werden benannt: Liebe / Intimität, Sexualität, Geschlechternormen und Partnerschaft. Wobei die Regeln von Liebe und Partnerschaft als gegensätzlich besonders hinsichtlich der „Gerechtigkeits- und Gegenseitigkeitsproblematik“ (Koppetsch 1998, 112) besprochen werden; denn während für letztere Symmetrie und Reziprozität grundlegende Verpflichtungen darstellten, könne die Bedingungslosigkeit der Liebe darauf verzichten.

Sexualität stelle über ihre gegenseitig zugängliche Körperlichkeit für Zweierbeziehungen eine eigene „körperbezogene, nichtreflexive intime Kommunikation“ (Burkart / Koppetsch 2004, 439) dar.

„Komplettberücksichtigung einer Person bedeutet somit auch Komplettberücksichtigung des Körpers dieser Person und folglich kann Sexualität nicht ausgeschlossen werden. Sexualität kommt also über den ‚Umweg‘ des Komplettberücksichtigungsgebots zur Intimität. [...] Aus dieser spezifischen Struktur resultiert letztendlich auch der Exklusivanspruch des Intimsystems auf sexuelle Körperlichkeit.“ (Lewandowski 2004, 284)

In der Moderne übernehme Sexualität „in verstärktem Maße die Rolle der Garantin partnerschaftlichen Wohlbefindens“ (Daub 1996, 157). Die Prämisse gegenseitiger sexueller Bedürfnisbefriedigung entscheide einerseits über den Beziehungsverlauf, so dass „Intimität immer wieder durch sexuelle Interaktionen bestätigt werden muß“ (Lewandowski 2004, 287)

dessen Erlebnishorizont gleichzeitig darüber nur mittelbar fassbar wird (Schütz / Luckmann 2003). In der umweltlichen Beziehung raumzeitlicher Koexistenz mit der Anwesenheit des Leibes der anderen Person als Ausdrucksfeld bleibe das Du zumindest über Deutungsschemata und Selbstinterpretation seiner Erlebnisse befragbar (Schütz 1993). Die geteilte Alltagswelt als Lebenswelt sei letztendlich über diese Intersubjektivität der Wir-Beziehung definiert, denn „die Lebenswelt ist nicht meine private Welt, noch deine private Welt, auch nicht die meine und die deine addiert, sondern die Welt unserer gemeinsamen Erfahrungen“ (Schütz / Luckmann 2003, 109).

- 14 Derlei Diskussion von Liebes- und Partnerschaftssemantik fokussieren zumeist auf die Aufbau-phase von Beziehungen. Für die Veränderung im Verlauf der Zweierbeziehung könne von einer „Transformation“ (Burkart / Koppetsch 2004, 441) von Liebe hin zu einem höheren Stellenwert von Intimität ausgegangen werden, wobei Intimität „eine Modulation der Liebe [ist], in der das Feuer der Leidenschaft schwächer geworden ist, weil Fremdheit und Geheimnis weitgehend verschwunden ist, zugunsten von Vertrautheit und Geborgenheit“ (ebd.).

und erwarte andererseits von jedem Partner „die Kultivierung sexueller Geschicklichkeit, die Fähigkeit, Befriedigung sowohl zu schenken als auch selbst zu erfahren“ (Giddens 1993, 74).

Zentral für partnerschaftliche Aushandlungsweisen aller Aspekte der Beziehung sei der Einfluss geschlechterspezifischer Normen, welche vielleicht auf der Ebene des Diskurses an Kraft verloren hätten, aber kaum als „Regeln der Praxis, die ihre normative Kraft weniger qua expliziter Vorschrift als durch Habitualisierung und Inkorporation erhalten“ (Burkart / Koppetsch 2001, 442). In der Beziehung sei es kaum möglich „das Geschlecht auszublenden und zu neutralisieren“ (Lenz 2003a, 37). Vielmehr, unter Zuhilfenahme der Begrifflichkeit von Hirschauer des „undoing gender“, der Möglichkeit, dass „in einer sozialen Situation die Geschlechtsunterscheidung nicht aktualisiert“ (ebd., 2003a, S. 39) werde, sei doing gender ein Element partnerschaftlicher Kommunikation.

So habe die vermeintlich fortschrittliche Leitidee der Partnerschaft als Gleichberechtigung gerade mal im individualisierten Milieu ihre unhinterfragte Akzeptanz eingebüßt, während im „traditionalen und im familistischen Milieu herkömmliche Geschlechterarrangements nach wie vor als selbstverständlich gelten“ (Koppetsch / Burkart 1999, 317). Und auch dort erweise sich das „Partschafts-Element Aushandlung, rationale Aufteilung, Ausdiskutieren“ (Burkart 1998, 38) eher als Gesprächsoberfläche, während in der Handlungspraxis davon oftmals nicht mehr bliebe „als eine von beiden Partnern gepflegte Illusion“ (Koppetsch / Burkart 1999, 317). Es sei das Sedimentgestein der Routinen, „der Widerstand der Alltags-gesten, in denen eine lange Vergangenheit verinnerlichter Geschlechterpositionen aufbewahrt ist“ (Kaufmann 2005, 293), der sich der Neu-Ordnung und Verhandlung der Alltagspraxis untergründig entgegenstelle.

Da mit dem Geschlecht verschiedene Anforderungen an Beziehungs- und Alltagsarbeit verbunden seien, offenbare sich gerade in der Praxis dieses zugrunde liegende Problem im Geschlechterverhältnis auch als Machtverhältnis¹⁵ (Burkart 2000). Ob also eine Beziehung gelänge, hänge davon ab, dass ein „gemeinsam geteilter Modus der Kooperation“ (Maiwald 2009, 298) für alltagspraktische Belange zwischen den Partner gefunden werde. Dies sei „ein zentraler Aspekt der Beziehung und ihr nicht etwa äußerlich“ (Maiwald 2009, 298), da diese Leistungen als Arbeit füreinander angesehen und in engen Zusammenhang mit der emotionalen Zuneigungsqualität des Partners gebracht werde. Für Paare stelle sich damit die Aufgabe gemeinsamen Sinn als „Arbeitsübereinstimmung“ (Goffman 2007, 13) heraus zu bilden, um im Alltagshandeln ein „für ihre praktischen Zwecke hinreichendes Maß an Gemeinsamkeiten und Übereinstimmungen“ (Lenz 2006, 149) zu erreichen, was sie zweifelsfrei tun¹⁶.

Wenn Wirklichkeit jedoch über aktive Auslegungsakte von Sinn durch die handelnden Akteure konstituiert werde, so sei diese

15 So verweist Hochschild (1990) auf eine vorrangig Frauen zukommende Kapitalsorte der emotionalen Ressourcen, welche in der Anwendung der Gefühlsarbeit „Gebrauchswertcharakter“ (ebd., 30) erhalte. Durch das Ziel bei anderen Wohlbefinden einzurichten, entstehe ein Tauschwert der für materielle Absicherung eingesetzt werden könne.

16 Hildenbrand (2006) verweist daran anschließend darauf, dass die Fiktionsart von Konsens oder Dissens „als Indikator für das jeweilige (situative) Vorherrschen des Liebes- oder des Partnerschaftsmodus“ (ebd., 199) gelten könne. Während die Konsensfiktion Nähe unter partnerschaftlicher Perspektive generiere, sicherten Dissensfiktionen die notwendige Distanz für Individualität in der Liebe.

„voller Untiefen: sie ist je nach Situation in wechselnden Graden unsicher, immer aber vorläufig und [mit Goffmanschem Blick] – da für Mehrdeutigkeiten und Modulationen, Täuschungen und Manipulationen offen – stets gefährdet, störungsanfällig, reparaturbedürftig“ (Raab 2008, 34).

Eine derart idealistische aufgewertete Beziehung, welche von der Form her den „wechselseitige[n] Einzigartigkeits-Anspruch“ (Lenz 2003, 211) unterstütze und zudem mit hoher Affektivität verbinde, verlange angemessene Regeln, um „in der Diskrepanz zwischen dem Anspruchsgebaren und der Verletzlichkeit der Handelnden [...] vermitteln [zu können], indem sie das jede soziale Beziehung durchziehende Spannungsverhältnis aus Nähe und Distanz regulieren und in einen für die Interaktionspartner erträglichen Ausgleich bringen“ (Raab 2008, 66). Interaktionen sind von Ritualität durchzogen, welche „es dem Individuum ermöglichen, auf die symbolischen Implikationen seines Handelns zu achten und diese zu planen, wenn er unmittelbar einem Objekt gegenübersteht, das von besonderem Wert für ihn ist“ (Goffman 1986, 64f.). Eine Zweierbeziehung sei auf ordnende Regeln angewiesen, auf „wechselseitiges rituelles Management“ (Lenz 2006, 162). Im gegenseitigen Umgang sei die Höchstrelevanz des Anderen angemessen zum Ausdruck zu bringen über Handlungen von „Ehrerbieten und Benehmen“ (Goffman 1986, 54). Dabei geht es um die Achtung gegenüber der „ideellen Sphäre“ (Simmel 1992, 396) des Anderen, um gegenteilige Anteilnahme (Berger / Berger 1984) und die Wahrung der Würde des Partners (Hohenester 2000). Auch der Bereich der Sexualität bedarf der Regelungen von Begehren und Bedürfnissen (Lenz 2006). Ebenso seien der Umgang mit intimen Wissen übereinander sowie die „eigenen Verhaltensweisen außerhalb der aktuellen Reichweite des Partners bzw. der Partnerin“ (Lenz 2006, 163) abzuklären.

Dabei betreffen Ordnungsweisen nicht nur den dyadischen Austausch untereinander, sondern auch den gemeinsamen Auftritt als Paar vor anderen. Partner sind aufgefordert, sich an die Regeln von „dramaturgische[r] Loyalität, Disziplin und Sorgfalt“ (Raab 2008, 70f.) zu halten und Wissen über Schwächen zurückzuhalten, um die jeweiligen Repräsentationen von Partner-Selbst und Paar zu ermöglichen. Hinsichtlich der Paar-Ebene geht es in den gemeinsamen Auftritten genau um diese Darstellung von Einheit auf der „Vorderbühne“ (Goffman 2007, 100), während alle Unstimmigkeiten und internen Konflikte zum Fassadenerhalt in den Bereich der „Hinterbühne“ (ebd., 104) verlagert werden.

2. „Behinderung“ als begriffliche Fassung persönlicher (Selbst-)Erfahrung

Auf dieser Folie derartiger Aushandlungs- und Einrichtungsprozesse einer Zweierbeziehung war es Ziel der Studie, den Eintritt einer „Behinderung“ oder chronischen Krankheit bei einem der zwei Partner einer Zweierbeziehung zu betrachten. Dies kann allerdings nicht erfolgen ohne sich den Begrifflichkeiten von funktionaler Gesundheit oder körperlicher Differenz sowie den um sie geführten Diskussionen zu nähern, was im folgenden Kapitel geschehen soll.

„Behinderung“ als Status

Ein Aspekt begrifflicher Definition von „Behinderung“ liegt in seiner Funktion der Zuweisung, Markierung und Abgrenzung zwecks gesetzlicher Regelungen von Rechten und Leistungen bezüglich Teilhabe und Partizipation von Menschen mit Behinderung.

„Mit dem Begriff der Behinderung existiert im Recht der Bundesrepublik Deutschland eine Kategorie, die auf hohem Abstraktionsgrad die Verknüpfung von Gesundheitsstörungen, Umweltfaktoren und Teilhabebeschränkungen ausdrückt. Der Begriff dient als negative

Zielbeschreibung und als Voraussetzung eines personalen Status jeweils mit dem Ziel Rechtsfolgen, insbesondere leistungsrechtlicher Art, zuzuordnen, die der Minimierung oder Aufhebung des als Behinderung definierten Situation einer Person dienen.“ (Welti 2005, 112)

Die Festlegung von Rechten allgemein ist, wie hier als Schutzrechte für Menschen mit Behinderung mit dem Ziel des Nachteilsausgleiches, nicht möglich zu konzipieren, ohne darüber erst zur „begrifflichen Konstruktion der behinderten Menschen“ (Welti 2005, 70) beizutragen. So erzeuge die Zuweisung eines Status das Spannungsverhältnis, dass Unterstützungsgewährung verbunden sei mit der Bedrohung von Stigmatisierung und Aussonderung (Antor / Bleidick 2001, 59). Das Verfahren zur Identifizierung und Anerkennung einer Beeinträchtigung erweise sich als Kern zur Herausbildung des Verständnisses von „Behinderung“ in der industriegesellschaftlichen Modernisierung (Rohrmann 2007). Auf der Ebene sozial-politischer Leistung gelinge es damit die „Gleichbehandlung gesundheitlich gleich beeinträchtigter Personen [...] in hohem Maße“ (Welti 2005, 70) zu verwirklichen, indem materielle und rechtliche Vergünstigungen ohne andauernde Überprüfung von Leistungsvoraussetzungen in Anspruch genommen werden könnten. Auf gesellschaftlicher Ebene werde mittels dieser sozialrechtliches Konstruktion von „Schwerbehinderung“ jedoch eine Gruppe als homogen präsentiert, „die angesichts der Vielzahl möglicher Gesundheits- und Teilhabestörungen außerhalb des rechtlichen Staus gesellschaftlich nicht vorgegeben ist“ (Welti 2005, 71). Vielmehr seien bei diesem Bevölkerungsteil „außerordentlich individuierte Züge“ (Treien 2002, 1) festzustellen.

Die Zuweisung des Behindertenstatus sei eingebettet in ein administratives Beantragungsverfahren seitens der Betroffenen, denen die Entscheidung, ob sie diese „Klassifikationsmöglichkeiten“ (Felkendorff 2003, 27) in Anspruch nehmen möchten obliege, sowie die Festlegung „welche Beeinträchtigung vom Versorgungsamt berücksichtigt werden soll und welche nicht“ (Elsner 2002, 17). Der Verzicht auf einen zugewiesenen Status sei jedoch „grundsätzlich nicht möglich, weil die Eigenschaft als schwerbehinderter Mensch kraft Gesetz eintritt, sobald die in § 2 Abs. 2 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch genannten gesetzlichen Voraussetzungen erfüllt sind“ (ebd., 78). Da ab diesem Zeitpunkt auch eine Auskunftspflicht über die Statureinstufung bestehe, ist auch eine „individuell selektive Inanspruchnahme von Status und Rechten“ (Welti 2005, 72) eingeschränkt. Aufgrund dieser Gesamtverfahrensweise zur Statuszuweisung als auch der damit verbundenen Spannungsverhältnisse seien statistische Angaben über den Verbreitungsgrad des Phänomens, Aussagen „institutioneller Prävalenzen“ (Felkendorff 2003, 27). Unberücksichtigt dabei blieben „alle Menschen [...], welche sich, obwohl sie klassifizierbar sind, ganz bewußt nicht klassifizieren lassen wollen, und zum anderen all jene, die sich dafür einsetzen, endlich klassifizierbar zu werden“ (ebd., 27).

Diese nationale Definition im SGB IX beruhe dabei auf der Bestimmung durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO), „Behinderung“ und Krankheit auf der Basis eines biopsychosozialen Modells (vgl. DIMDI 2001) im Kontext funktionaler Gesundheit zu fassen. Bestimmungsfolie bilde der gesundheitliche Zustand einer statistischen Gesamtpopulation, welche „Schädigung mit der Abweichung vom Normzustand“ (Welti 2005, 85) umschreibt. Diese Blickrichtung sei als „pathogenetische Betrachtung“ (ebd., 77) zu kennzeichnen im Gegensatz zur Konzeption der Ottawa-Charta (vgl. WHO 1986), welche Gesundheit vorrangig als Wohlbefinden vom Einzelnen her betrachtet.

Gleichwohl weite die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) den eher kausalbezüglichen Blick vorangegangener Definitionen mit

der Betonung, dass funktionale Gesundheit als „Ergebnis der Wechselwirkung zwischen einer Person mit einem Gesundheitsproblem und ihren Kontextfaktoren [von Umwelt und Person] auf ihre Körperfunktionen und -strukturen, ihre Aktivitäten und ihre Teilhabe an Lebensbereichen“ (Schuntermann 2005, 27) anzusehen sei. Ausgangspunkt für Klassifikation und Bezugsrechte für Nachteilsausgleiche bleibe dabei bei ICF und SGB IX das Vorhandensein einer Gesundheitsstörung, womit festgehalten werde, dass „nicht jede Teilhabestörung Gegenstand der ICF, des Behinderungsbegriffs und derjenigen Normen und Institutionen ist, welche um den Begriff der „Behinderung“ gruppiert sind“ (Welti 2005, 82).

In der Umsetzung des SGB IX würden die Aspekte von Funktionsstörung und sozialer Teilhabe allerdings weiterhin kausal unmittelbar verknüpft, denn die „Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft werden als Grad der Behinderung in Zehnergraden abgestuft festgestellt“ (Felkendorff 2003, 33). Zudem sei anzumerken, dass die „verbreitete Vorstellungen von prototypischen ‚behinderten Menschen‘ oder von der prototypischen ‚Behinderung‘“ (ebd., 35) gröber ausfallen als medizinische Diagnosen für Feststellungsbedarfe. Die ärztliche Gutachtertätigkeit als Bewertung von Aktivitäten und Teilhabe legitimiere damit „eine normative Wertentscheidung durch ein scheinbar objektives medizinisch-wissenschaftliches Verfahren“ (Rohrmann 2007, 42).

Für die Bestimmung einer „Behinderung“ sei die Abweichung von einer Norm maßgeblich, allerdings nicht eine Behandlungsbedürftigkeit (Welti 2005), wie sie der Krankheitsbegriff evoziere. Durch den medizinischen Aspekt der Dauerbehandlung mit seiner Absetzung vom Ziel einer Krankheitsheilung sei der Begriff der chronischen Krankheit „sowohl Krankheit wie auch Behinderung zuzuordnen“ (ebd., 43). Im SGB IX sei chronische Erkrankung im Hinblick als Teilhabestörung bereits im Begriff der „Behinderung“ mitgemeint.

In diesem gesamten Verfahren definitorischer Begriffssuche ist auch nach der Eigendefinition vom betroffenen Menschen her zu fragen und diese Position ernst zu nehmen. Gerade was die Einebnung von Gesundheitsstörung und Teilhabe betrifft, ist anzumerken, dass viele Menschen mit Behinderung „sich als individuell gesund und als nur behindert durch Kontextfaktoren, die ihrem Zustand nicht gerecht werden“ (Welti 2005, 38) erleben.

Diversitätsräume und gesellschaftliche „Normalität“

Mit diesem Durchgang durch die Begriffsbestimmung von „Behinderung“ und chronischer Krankheit im Bereich von Medizin, Justiz und Sozialpolitik wird deutlich, dass die Art und Weise der Erfassung Fragen bezüglich Definitions- und Durchsetzungsmacht nach sich ziehen. Gerade auch wenn es um Messung von Leistung oder Leistungsfähigkeit des einzelnen Individuums geht, wird klar, dass dies „unter dem Gesichtspunkt gesellschaftlicher Anforderungen an die Normalität des Menschen in seinen Funktionen, insbesondere als Arbeitskraft“ (Welti 2005, 87) geschieht. Die Besprechung von Gesundheit, Krankheit oder „Behinderung“ halte sich momentan vorrangig an der Frage nach dem Typischen auf und beantworte dies „notwendig wertend normativ“ (ebd., 87). Ältere Konzepte der Naturbetrachtung, welche Unterschiede als biologische Vielfalt interpretierten, wurden abgelöst von der begrifflichen Fassung der Differenz als Abweichung (vgl. Snyder / Mitchell 2004).

Soziale und gesellschaftliche „Normalität“ sei dabei keine

„ahistorische, jederzeit spontan von der anthropologischen oder gar biologischen Natur generierte Entität, sondern [...] eine spezifische, historisch-kulturelle Emergenz der westlichen Moderne. Insbesondere ist Normalität nicht identisch mit beliebigen Alltagen, sondern nur mit historischen

sehr spezifischen Alltagen – solchen nämlich, die durch Normalisierung der schwindelerregenden Dynamiken der Moderne allererst hergestellt werden müssen.“ (Link 2006, 452)

Wobei „Normalität“ in der modernen Gesellschaft von Individualität und Pluralität weniger eine auf herrschenden Normen basierende Normativität als eine auf statistische Aussagen bezugnehmende Normalität meine (Waldschmidt 2003), welche als „hinterlistige, alltägliche Form der Norm“ (Foucault 1976, 123) gesellschaftliche Macht entfalte. Die normalistische Ausgestaltung werde dabei einerseits von der protonormalistischen Strategie bestimmt, welche mit „engen, starren und ausgrenzenden Randzonen“ (Weinmann 2001, 21) einhergehe. Während andererseits die Strategie der flexiblen Normalisierung, „mit breiten, flexiblen Toleranzzonen und Übergängen“ (ebd., 21) eine Verschiebung der Trennlinie zwischen Normalem und Differenz ermögliche.

Aufgrund der Bandbreite auftretender Normalitäten meine Normalismus ein „Archipel von Diskursen und Dispositiven“ (Link 2006, 50). „Normalität“ in der modernen Gesellschaft sei damit ein plurales Geschehen, welches eine „komplexe Verstehens- und Kommunikationsleistung darstellt“ (Willems 2003, 52). Für den Identitätsentwurf moderner Akteure spielte das soziale Normen generierende Verfahren der Selbstnormalisierung, das Vorgehen „sich selbst zu normalisieren, um im Vergleich mit den anderen nicht fremd zu sein“ (Weinmann 2001, 21) eine bedeutsame Rolle. Denn die Normalisierung gehöre „zu den vorzüglichen Bewältigungs- und Beruhigungsstrategien [...], mit denen man dem Fremden zu Leibe rückt“ (Waldenfels 1998, 9). Für den gesellschaftlichen Umgang mit „Behinderung“ sei

„einerseits ein flexibel-normalistischer Trend durchaus zu erkennen, andererseits ist der normierende Ansatz weiterhin wirkungsmächtig. Mittels der flexiblen Normalisierung werden offenbar die Zwischenräume verbreitert; die Polarität zwischen Behinderung und Normalität verschwindet jedoch nicht.“ (Waldschmidt 2003, 137)

Körperobjektivierungen

Diese Einschätzung bezüglich der Definition von „Behinderung“, als gegensätzliches Pendant zu „Normalität“, spiegelt sich in der wissenschaftlichen Diskussion um deren Erfassung. Das hauptsächliche Spannungsverhältnis im Begriff der „Behinderung“ liegt in seiner Interpretationsvarianz um die Trennlinie von Natur und Kultur herum, die nicht zu trennen ist von der Definitionsmacht der damit in Verbindung stehenden wissenschaftlichen Disziplinen.

Hauptdefinitions-macht des Phänomens „Behinderung“ kommt, wie im Abriss über die Begriffsbestimmung deutlich geworden sein sollte, der Disziplin der modernen Medizin zu. Grundlegend dabei ist die Betrachtungsweise des menschlichen Körper als Objekt, reduziert auf seine Funktionalität, auf welchen nun ein „Blick, der kontrollieren und disziplinieren will“ (Waldschmidt 2007, 65) geworfen und der damit in das Bearbeitungsfeld verschiedenster intervenierender Disziplinen weiter verwiesen werde.

„Dabei dominiert der ‚klinische Blick‘ (Michel Foucault), welcher das moderne Krankheitsverständnis auf das Phänomen ‚Behinderung‘ anwendet und dies immer schon als ein medizinisches und pädagogisches Problem konstituiert, d. h. seine ‚Behandlung‘ einfordert wie auch legitimiert. Die Ansätze der Therapie, der Förderung und des Coping unterstellen, dass es das Wichtigste sei, erfolgreiche Kuration oder Rehabilitation zu gewährleisten, eine gelungene

*Anpassung an die Umwelt sicherzustellen und ‚normale‘ Lebensumstände zu schaffen.“
(Waldschmidt / Schneider 2007, 9)*

In diesem medizinischen Modell wird „Behinderung“ zu einer personalen Eigenschaft, die es zu bearbeiten gilt. Die sozialen Lebensvollzüge werden als kausaler Zusammenhang aus der körperliche Konstitution hergeleitet, die Sprache vom „Behinderten“ greift, dessen Hauptattribut in der Körperlichkeit liegt, „so daß alle anderen Eigenschaften hinter diesem verschwinden“ (Bendel 1999, 304).

„Das medizinische Paradigma verfolgt nach seinem Selbstverständnis die Strategie, der metaphorischen Aufladung des Körpers und dem Spiel von Faszination und Schrecken eine klassifikatorische, taxonomische und systematische Nüchternheit entgegenzustellen, die sich auf eine möglichst genaue Erfassung, Beschreibung und Erklärung der nackten Körperlichkeit, auf eine Objektivierung im Rahmen einer deterministischen Logik zurückzieht.“ (Dederich 2007, 81)

Historisch gesehen sei diese empirische Betrachtungsweise erst möglich geworden, als der Körper zum Anschauungsobjekt werden konnte und getrennt wurde von der leiblichen Erfahrungswelt (Fuchs 2000). Das „Leibsubjekt“ (ebd., 88) wurde auf das „Körperobjekt“ (ebd., 88) reduziert, welches es ermöglichte, Untersuchungsschemata zu entwickeln und wissenschaftliche Beschreibungen in Vollzügen und Funktionen vorzunehmen. Diesem instrumentellen Verständnis liegt die cartesianische Differenz von Geist und Körper zugrunde, die Trennung von Immateriellen und Materiellen, interpretiert als Unterscheidung von Kommandozentrale und totem Körperding (Horkheimer / Adorno 2000). Im Zuge des kulturellen Zivilisationsprozess unterlag der Körper der Zurechtweisung und Abrichtung (vgl. Elias 1977), die Spürbarkeit des Körpers als Leib schwand durch Verdrängung, so dass als einzige aussagekräftige Auskunftsource über den Körper die Disziplin der Medizin angesehen wurde (Böhme 2003).

„Behinderung“ und Krankheit werden im defizitorientierten sprachlichen Duktus funktionaler Ausfälle oder des etwas Nicht-Könnens bestimmt, was in verheerender Interpretation Menschen mit Behinderung zur „Minus-Variante menschlicher Existenz“ (Stadler 1992, 179) stempelt. Das Erleben von Krankheit und „Behinderung“ bedeute „den Lastcharakter des Daseins zu spüren“ (Böhme 2003, 235), die primäre Qualität, besonders bei Schmerzen, sei negativer Art, dessen gesellschaftlicher Handlungsmodus darauf in der Beseitigung liege.

„Krankheit und Behinderung muss man bekämpfen, wegarbeiten. Krankheit und Behinderung sind nicht das eigentliche Leben, sie sind Beeinträchtigung, Störung, Zwischenfall. Das eigentliche Leben ist das gesunde, Gesundheit im Grunde der Begriff des Lebens selbst. Diese Auffassung bedeutet allerdings eine Verdrängung und Verleugnung von Krankheit, im Alltagsbewusstsein wie in der Organisation des gesellschaftlichen Lebens.“ (Böhme 2003, 235)

Was im Zuge der Kritik an dieser Betrachtungsweise von „Behinderung“ im Spannungsfeld des gesellschaftlichen und ethischen Komplexes von Normalität und Normativität aufgetan wird, ist die Unterscheidung von „Beeinträchtigung“ (impairment) und „Behinderung“ (disability) zusammen mit der jeweiligen Verweisung als Phänomen von Natur und / oder Kultur.

Konstruktivistische Betrachtungsweise

Kritisiert an dieser Herangehensweise, „Behinderung“ als eine Eigenschaft der betroffenen Person zu beschreiben, wird der Umstand, dass „systematische Ausgrenzungsmuster, die

dem sozialen Gefüge inhärent sind“ (Waldschmidt 2005, 18) verschleiert würden. Dem „sozialen Modell“ britischer Lesart nach sei „Behinderung“ vielmehr ein Produkt eines „behindernde[n] Sozialsystem[s]“ (Renggli 2004, 17), ein „Resultat einer sozialen Übereinkunft [...]“, die Einschränkungen in den Aktivitäten Behinderter durch die Errichtung sozialer Barrieren bewirkt“ (Thomas 2004, 33). In der Unterscheidung des Phänomens „Behinderung“ auf zwei Ebenen beschreibe der Begriffe „impairment“ die „gesundheitliche Beeinträchtigung, [welche] als biologisch-medizinisch begründet und insofern als nicht weiter problematisierbar“ (Waldschmidt 2005, 21) angesehen werde. Der zweite Begriff, „disability“, hingegen „stellt Behinderung in den Kontext sozialer Unterdrückung und Diskriminierung und thematisiert sie als soziales Problem, das wohlfahrtsstaatlicher Unterstützung und gemeinschaftlicher Aktion bedarf“ (ebd., 19).

Neben dieser funktionalistischen Sichtweise „Behinderung“ als soziales Konstrukt anzusehen, verweisen interaktionistische Ansätze auf die Bedeutung des sozialen Miteinanders und der Analyse der „Bedingungen, unter denen Verschiedenheiten wirksam werden“ (Walther 1995, 104). Es gehe um das Da-Zwischen veränderbarer Prozesse zwischen zwei Interagierenden mit der „Frage der Passung der Bedingungen aller Beteiligten“ (ebd., 91).

Diese sozial-konstruktivistische Herangehensweisen im Kontext von Körper bedingen dabei „eine Trennung zu vollziehen zwischen Sozialem und Biologischem (Körperlichen), wobei Letzteres dann als das Eigentliche, Tiefere, Unveränderbare, Essentielle fungiert“ (Bruner 2005, 21). Wie im medizinischen Modell bliebe auch hier eine Dimension körperlicher Differenz als „vorsoziale[s] Handicap oder Defizit“ (Bendel 1999, 303) über den Begriff der „Schädigung“ bestehen. Vom kulturwissenschaftlichen Strang der Disability Studies wird kritisch angemerkt, dass damit die Dualität von Körper und Geist von Descartes her, welche das europäische Verständnis von Körper nachhaltig prägt, letztendlich weitergetragen werde (vgl. Dederich 2007). Die Kritik trifft die fortschreitende Körpervergessenheit, hier durch die ausschließliche Untersuchung sozial-gesellschaftlicher Hervorbringung von „Behinderung“.

„Dem sozialen Modell zufolge ist ‚Schädigung‘ die – nicht weiter thematisierte und problematisierte – individuelle und körperliche Dimension physischer Differenz, während ‚Behinderung‘ als negative Zuschreibung und als Produkt sozialer bzw. gesellschaftlicher Prozesse verstanden wird; sie impliziert unmittelbar Marginalisierung, Missachtung und Unterdrückung der betroffenen Individuen.“ (Dederich 2007, 152)

So liegt ein weiterer Ansatzpunkt für die Betrachtung von „Behinderung“ allgemein wissenssoziologisch gesprochen darin, „Behinderung“ „als ein im Rahmen kultureller Wissenssysteme hervorgebrachtes symbolisches Konstrukt“ (Bendel 1999, 303) anzusehen. In der Untersuchung entscheidend werde dann „vielmehr der soziale Prozeß der Entwicklung und Handhabung der Unterscheidung behindert / nichtbehindert als Moment der Konstitution sozialer Differenzierung“ (ebd., 303f.).

Speziell in der Sprachpräferenz der Disability Studies im sogenannten kulturwissenschaftlichen Modell mit ihrer starken Ausrichtung auf die foucaultssche Diskurstheorie¹⁷ wird der Körper wieder zum Betrachtungsfeld, gerade auch in seinem Ausgesetztsein der

17 Der Begriff des „Diskurs“ beschreibt die „Eigendynamik semantischer und kultureller Prozesse“ (Bublitz 2003, 7) im Wechselbezug zu Materialitäten. Insofern werden Formen von Wissen und Wahrheit als Produkte „historisch und kulturell spezifischer Prozesse [angesehen], durch die ihr Gegenstand – zumindest als Gegenstand des Wissens und Objekte von Praktiken – überhaupt erst hervorgebracht wird“ (Dederich 2007, 73f.).

körperlichen Zurichtungsweisen, der Disziplinierung für Normalisierung und „Normalität“.

„So werden Körper, um sie als behindert etikettieren zu können, laufend mit anderen Körpern verglichen, z. B. in Intelligenztests und medizinischer Diagnostik; auch werden sie differenziert, nämlich als unterschiedlich leistungs- und erwerbsgemindert, förder-, hilfs- und pflegebedürftig eingestuft; des Weiteren werden sie – z. B. nach dem sozialrechtlich festgelegten ‚Grad der Behinderung‘ oder den ‚Stufen der Pflegebedürftigkeit‘ – in eine hierarchisierende Rangordnung eingegliedert; außerdem werden sie in homogene Gruppen – der Lernbehinderte, Hörgeschädigten, Mehrfachbehinderten etc. – eingeteilt und schließlich in Sonderschulen, Wohnheimen und Behindertenwerkstätten exkludierenden Strategien unterworfen.“ (Waldschmidt 2007, 68)

Strang der Körpervergessenheit¹⁸ als Infragestellung von Natürlichkeit

Das kulturwissenschaftliche Modell bewege sich auf der Basis des Kulturkörpers, denn

„weil unser Wissen vom Körper wie von der Natur überhaupt immer ein kulturell bedingtes ist, lässt sich keine objektive, kulturunabhängige Grenze zwischen der Natur unseres Körpers und seinen kulturellen Prägungen ausmachen“ (Dederich 2007, 59).

Der Körper als Betrachtungsobjekt sei nie natürlich, da er von je her „als Gedächtnisfolie für prähistorische, geschichtliche und biographische Einschreibungen“ (Kamper 1997, 414) diene. Gesellschaftliche Ordnungssysteme prägten Haltung und Körperpraxis (vgl. Bourdieu 2007) gleichsam als „eine Schrift des Körpers“ (Kamper 1997, 414), womit dieser „wie ein Spiegel des Universums funktioniert“ (ebd., 414). Der Körper sei jedoch nicht nur sozial geprägt in seiner Körpereigenschaft, sondern reproduziere in seiner Kommunikation auch wieder dieses Wissen. Diese zwei Seiten von Körper seien nicht getrennt zu denken, sondern durch permanente Vermittlung beider Sphären als wechselseitig aufeinander bezogen, denn gerade darüber werde der Körper „ein hochgradig restringiertes Ausdrucksmedium“ (Douglas 2004, 99), zum „Hybrid [...]: er ist dinglich und geistig zugleich, Objekt und Subjekt in einem“ (Knoblauch 2005, 109).

„Insofern ist auch an der dinglichen Gestaltung des Körpers eine ganze Kultur beteiligt. Sie ist nicht nur daran beteiligt, was in den Körper an Wissen eingeht. Sie ist auch daran beteiligt, was der Körper zum Ausdruck bringt und kommuniziert. Und schließlich bildet sie den Rahmen dessen, wie der Körper selbst behandelt wird.“ (Knoblauch 2005, 110)

Die gesellschaftlichen Praktiken beziehungsweise deren Re- und Dekonstruktion in Bezug auf den Körper geraten nun in den Fokus, die Art und Weise wie die körperliche Ausstattung

¹⁸ Auf einen weiteren Strang kritischer Betrachtung des Vergessens der Körpergebundenheit in sozialen Prozessen sei an dieser Stelle verwiesen. Kastls (2010) argumentative Zielrichtung in einem Entwurf einer „Soziologie der Behinderung“ gilt dem Umstand, dass Gesellschaft „bei aller möglichen Offenheit für soziokulturelle Strukturierungen basalen natürlichen Vorgaben Rechnung tragen“ (ebd., 101) müsse, wobei der menschliche Körper als „kontingente materielle Struktur“ (Kastl 2010, 99) konzipiert wird. Für eine Definition von „Behinderung“ gilt damit neben kulturell-sozialen Aspekt von negativer Bewertung und Abweichung das Kriterium der „Körpergebundenheit“ (Kastl 2010, 111), denn „Schädigungen bzw. Verletzungen der Physis sind niemals neutral gegenüber der soziokulturellen Realität der Menschen und umgekehrt deren soziokulturelle Realität ist niemals neutral gegenüber dem Körperlichen und auch nicht gegenüber der Bedeutung, die eine Schädigung oder /und Verletzung des Körpers hat – einfach deshalb, weil das Physische sozial ist und das Soziale physisch ist“ (Kastl 2010, 104f.).

zum Ansatzpunkt für Differenzierung in Medizin, generell auch in intervenierenden Disziplinen und der Gesellschaft genutzt wird.

Der Begriff der „Schädigung“ als vermeintliche Bastion für die Beschreibung eines natürlichen Phänomens, für die Möglichkeit etwas über die anthropologisch normale Körperausstattung aussagen zu können (und damit auch über die Pathologie) wird durch den Verweis auf eine notwendig kulturwissenschaftliche Untersuchung als Wissen der medizinischen Disziplin ebenfalls in den Diskurs transferiert. Es geht nicht allein um eine Erfassung kultureller Wirklichkeit von Differenzierung, sondern auch um die Differenz an sich. Es ist ein umfassender Versuch, die verschiedenen Betrachtungsweisen und -ebenen von Körper auszubuchstabieren.

„Gefragt wird dabei nach dem Zusammenspiel zwischen den vorherrschenden Deutungen von körperlicher Normalität / Anormalität und den jeweiligen stigmatisierenden Praktiken, den Prozessen der Ein- und Ausschließung der als behindert definierten Subjekte. Andererseits rückt dieses Modell die Frage nach der Bedeutung von Körpern im Sinne von damit einhergehender gesellschaftlich-kulturell vermittelter und verkörperter Selbst-Erfahrung in den Vordergrund.“
(Gugutzer / Schneider 2007, 35)

Mit einem kulturwissenschaftlichen Zugang wird es auch möglich die Historizität von Differenzstrukturen zu untersuchen. Dies dient zudem der Analyse und Rekonstruktion aktueller Veränderungen, so dass die Aufhebungs- und Vermeidungsdiskurse „stringente[r] Diskriminierungs- und Desintegrationspraxis gegenüber Menschen mit Behinderung“ (Bruner 2005, 296) mit ihren dahinter liegenden Kategorisierungen von Abhängigkeit / Unabhängigkeit, Vollkommenheit / Unvollkommenheit, Gleichheit / Ungleichheit und Ästhetik (vgl. Tervooren 2003) transparent werden können.

„Angesagt wäre es, danach zu fahnden, welche neuen veränderten Formen der Differenzsetzung gerade durch die Gleichstellungs- und Toleranzdiskurse in Gang gesetzt werden, welche Bedeutungsverschiebungen sich ausmachen lassen und für veränderte politische Handlungsbedingungen sorgen. Es handelt sich um Ausschließungsprozesse gerade unter den Bedingungen gesellschaftlich gewollter Inklusion.“ (Bruner 2005, 296)

Über heilige Kühe¹⁹

Im vorangegangenen wurde die Thematisierung der Körpervergessenheit des sozialen Modells durch eine kulturwissenschaftliche Betrachtungsweise dargestellt. Die Antwort auf den analysierten Ausblendungsprozess bestand darin, den beobachtbaren und durchaus auch vom Selbst zu betrachtenden Körper in den Mittelpunkt des Diskursgeschehens zu rücken. Körper in diesem Zusammenhang meint den Aspekt des Körper-Habens, weniger die zweite Seite der Körperlichkeit, die des Leib-Seins. Während die Körpervergessenheit zentraler Bearbeitungspunkt wurde bis hinein zum „Beeinträchtigung ist sozial“²⁰ (Hughes / Paterson 1997, 336), blieb die Leibvergessenheit weiterhin überwiegend außen vor und damit auch der

19 Die folgende Auswertung und kritische Anfragen an den momentanen Forschungsstand der (deutschen) Disability Studies fußt auf der Empirie dieser Arbeit hinsichtlich der Dimension von Körperlichkeit und Erfahrung. Die Erlebnisbeschreibungen der Probanden mit der Differenzierung von Körper- und Leibebeine stärkten Überlegungen bezüglich der Konzeption von Verkörperung (Turner 2001), welche eine Verbindung von konstruktivistischer und phänomenologischer Sichtweisen anrät.

20 „impairment is social“

Teilaspekt von „Behinderung ist verkörpert“²¹ (ebd., 336).

*„Beeinträchtigung (in ihrer Körperlichkeit) kann weder kulturellen Bedeutungen und Überzeugungen noch ihrer Einbettung in die soziale Struktur entkommen. Andererseits sind Unterdrückung und Vorurteil nicht allein dem politischen Selbst zugehörig, sondern werden als Schmerz und ‚Leid‘ verkörpert. Das politische und das physische, beides gehört zum Körper in einer empfindenden Weise und doch gehören beide ins Soziale sowohl als Diskursgeschehen als auch als materiale / räumliche Verortung.“*²² (Hughes / Paterson 1997, 336)

Mit dem Begriff des Leibes und der gelebten Leiblichkeit ist hier „eine nicht objektivierbare Weise unseres Daseins“ (Fuchs 2000, 333) gemeint, welche sämtliche Lebensvollzüge „als präreflexive, gelebte Subjektivität“ (ebd., 333) grundsätzlich anleitet. Hauptunterscheidungsmerkmal zum Körper ist die Blickrichtung aus der Selbsterfahrung heraus auf das verkörperte Selbst anstatt der verdinglichenden Betrachtung durch Körperfremde.

„Dabei soll der Ausdruck Körper jenen Gegenstand bezeichnen, den wir lebensweltlich als unseren Körper kennen, jedoch in der Perspektive der Fremderfahrung, d. h. wie er dem ärztlichen Blick erscheint, wie er naturwissenschaftlich erforscht wird und wie er durch Eingriffe von außen manipulierbar ist. Demgegenüber bezeichnet der Ausdruck Leib den Gegenstand, den wir als unseren Körper kennen, insofern er uns in Selbsterfahrung gegeben ist. Dabei ist das Hauptmoment, das die Selbsterfahrung von der Fremderfahrung unterscheidet, die Betroffenheit, das heißt also die Tatsache, dass der Leib mein Leib ist und ich deshalb unausweichlich mit dem, was mir von ihm widerfährt, sei es Last oder Lust, fertig werden muss.“ (Böhme 2003, 12)

Im Sinne von Betroffenheit spricht Schmitz (1965) über den Leib auf der Ebene des eigenen Spürens jenseits der Wahrnehmung durch die Sinne oder der an ihnen angebundenen Erkenntnisleitenden Erfahrung, welche dafür aber eine Sicht auf den eigenen Körper ermöglicht. Diesen „unaufhebbare[n] Doppelaspekt“ (Plessner 1975, 294) zweier Blickrichtungen auf eine material nicht zu trennende Körpereinheit fasst Plessner in seiner Begrifflichkeit von Leib-Sein und Körper-Haben, was bedeute, dass das Selbst durch den Leib „unmittelbar auf die Umwelt bezogen und von diesem direkten Umweltbezug distanziert“ (Jäger 2004, 124) im Körper sei.

Allgemein birgt die Annäherung an den Leib für die Betrachtung von „Behinderung“ auf den ersten Blick die Gefahr, sich quasi hintenherum wieder der individuellen Kategorisierung sowie den Bezeichnungsfeldern von (biologischer) „Beeinträchtigung“ und (sozialer) „Behinderung“ zu nähern. Entscheidend ist die Betonung der Betrachtung des Subjekts mitsamt seiner Leiberfahrung gegenüber der Analyse der „Eigenschaft Behinderung“.

*„Beeinträchtigung und Behinderung sind keine Gegenpole, sondern beschreiben verschiedene Stellen eines Kontinuums oder verschiedene Aspekte einer einzelnen Erfahrung. Es ist schwer zu bestimmen, wo Beeinträchtigung endet und Behinderung beginnt, doch derartige Unschärfe muss nicht hinderlich sein. Behinderung ist eine komplexe Dialektik von biologischen, psychologischen, kulturellen und sozial-politischen Faktoren, welche nicht getrennt werden können, es sei denn mit Ungenauigkeit.“*²³ (Shakespeare / Watson 2002, 24)

21 „disability is embodied“

22 *„Impairment (as physicality) cannot escape either cultural meanings and beliefs or its embeddedness in social structure. On the other hand, oppression and prejudice, not only belong to the political body, but become embodied as pain and ‚suffering‘. The political and the physical both belong to the body in a sentient way, and yet both belong to the social as both discourse and material / spatial location.“*

23 *„Impairment and disability are not dichotomous, but describe different places on a continuum, or*

Auf dieser Folie, zur Kennzeichnung des Einflusses der Erfahrung auf das eigene Leben, sind Aussagen wie „Menschen werden sowohl durch soziale Hindernisse als auch durch ihren Körper behindert“²⁴ (Shakespeare / Watson 2002, 15) sowie „wir sind nicht nur behinderte Menschen, wir sind auch Menschen mit Beeinträchtigungen, und etwas anderes vorzutäuschen bedeutet, einen wichtigen Teil unserer Biographien zu ignorieren“²⁵ (ebd., 11) anzuerkennen. Die „heilige Kuh“²⁶ (ebd., 5) des sozialen Modells, die Vernachlässigung der Ebene von impairment als gelebte Erfahrung des Leibes wird im kulturwissenschaftlichen Modell nicht aufgehoben.

„Das soziale Modell von Behinderung [...], das biomedizinische Modell und der postmoderne Diskurs haben bei aller Verschiedenheit eines gemeinsam: Es mangelt allen drei Ansätzen daran, die von den Betroffenen selbst gelebte Erfahrung mit einzubeziehen. Diese aber ist grundlegend für ein Verständnis der Dialektik von behindertem Körper und Identität.“ (Scully 2006, 191)

Strang der Leibvergessenheit

Hughes und Paterson (1997) argumentieren mit dem Ziel einer „emanzipatorischen Identitätspolitik“²⁷ (ebd., 337) für eine „Soziologie der Beeinträchtigung“²⁸, ein Betrachtungsfokus, welcher von Waldschmidt als „wenig produktiv“ (Waldschmidt 2005, 22) eingestuft wird, da dadurch der Körper weiterhin „nur als Feld von Beschädigung und Störung, Schmerz und Leid in den Blick käme“ (ebd., 22). Es bleibt die Frage, ob dem wirklich so wäre und wie dem Wirklichkeitsstatus der gelebten Erfahrung betroffener Personen umgegangen werden kann.

„Da diese Selbstformation niemals ausschließlich aus einem gänzlich individuellen, originären Reservoir wird schöpfen können, wird das, was die Einzelnen ‚aus sich machen‘, immer davon mitbestimmt werden, wie sich die jeweilige Gesellschaft über die menschliche Physis und über körperliche Behinderung oder Versehrtheit verständigt. Daß aber Personen die Erfahrung machen, daß sie nicht nur einen Körper ‚haben‘, sondern ein ‚Leib‘ sind, wird man kaum als ‚diskursiven Effekt‘ begreifen können. Ebensowenig wird man sagen können, nachhaltige negative Erfahrungen mit physischer Beeinträchtigung bestünden aus nichts anderem als jenen abwertenden Deutungsmustern, die den Betroffenen von außen aufgenötigt werden.“ (Kuhlmann 2003, 127)

Inhaltsfeld der Disability Studies sei die Untersuchung von Wissensproduktion bezüglich des Phänomens „Behinderung“, die Analyse gesellschaftlicher Praxen von Reden und Handeln zur Wissensproduktion sowie „Fragen der Sozialisation und der biographischen Konstruktion“ (Dederich 2010, 174). Sofern Sozialität als „verkörperte Sozialität“ (Lindemann 2005, 125) begriffen werden kann, in welcher der Körper kein Erkenntnisanhängsel und als Leib „stets gegenwärtig“ ist, „als Bedingung der Möglichkeit, überhaupt eine Perspektive auf die

different aspects of a single experience. It is difficult to determine where impairment ends and disability starts, but such vagueness need not be debilitating. Disability is a complex dialectic of biological, psychological, cultural and socio-political factors, which cannot be extricated except with imprecision.“

24 „people are disabled both by social barriers and by their bodies“

25 „we are not just disabled people, we are also people with impairments, and to pretend otherwise is to ignore a major part of our biographies“

26 „sacred cow“

27 „emancipatory politics of identity“

28 „sociology of impairment“

Welt haben zu können“ (Zahavi 2007, 61), erscheint es wichtig die verschiedenen Aspekte und Dimensionen im Begriff der „Behinderung“ zusammenzuführen. Denn „nur indem man den Körper wieder einbringt, kann letztendlich eine vollwertige Soziologie der Behinderung entworfen werden“²⁹ (Turner 2001, 264). Zur Erfüllung dieser Forderung von Zola (1991) her, schlägt Turner die Verbindung von Diskurs und Erscheinung, die gegenseitige Ergänzung von poststrukturalistischer und phänomenologischer Sichtweise vor.

„Einerseits ist Foucaults Gedanke der Normalisierung hilfreich, um zu verstehen, wie medizinische Eingriffe menschliche Erfahrung standardisieren. Andererseits bietet eine Phänomenologie des Körpers eine Grundlage zum besseren Verständnis der eigentlichen Erfahrungen und Subjektivitäten von Verkörperung.“³⁰ (Turner 2001, 255)

Während die Körperdiskurse ihr Betätigungsfeld im Kontinuum von Normalität / Behinderung finden und Normalitätsräume und -grenzen diskutieren, durchaus auch in der Frage ob Gesellschaft gerade menschliche Sozialität verfehlt, zielt die Fragestellung des Leibes auf die *conditio humana*, die Rahmenbedingungen des menschlichen Daseins (vgl. Böhme 2003). So würden körperliche Differenzen und Veränderungen, welche, wenn sie als Beeinträchtigung vom betroffenen Menschen her interpretiert würden als negativ wahrgenommen, aber nicht „als Instanz, die jemand überhaupt erst zu jemand machen“ (ebd., 88). Letztendlich gehe es um nichts geringeres als das Selbst.

„Schließlich, während dies ein Prozess des Erstellens und des Werdens von Körper ist, ist es ebenso ein Projekt des Erstellens des Selbst. Verkörperung und Verselbstung sind wechselseitig abhängige, voneinander abhängige, und sich gegenseitig verstärkende Vorhaben.“³¹ (Turner 2001, 260)

Der Hinweis, dass auch unsere leiblichen Erfahrungen, unsere natürlichen Empfindungen nicht anders erlebt und ausgedrückt werden können als im Rahmen der je gegebenen Kultur mit ihren inhärenten Diskursen bleibt auf der Ebene sozial-kultureller Konstitutiertheit stehen. Auch wenn leibliche Erfahrungen geprägt sind von kulturspezifischen Körperwissen und -praktiken (vgl. Gugutzer 2006), so bleiben die Leiberfahrungen doch im Erleben wie hier für den Fall von Schmerzen „stark persönliche Erfahrungen“³² (Linton 1998, 138).

„Denn das, was wir als Körper, als Körper- und Leiberfahrung für uns selbst für-wahr-nehmen und in und durch unser Handeln als ‚Wahrheit des Körpers und unseres Selbst‘ im Handeln wirklich werden lassen, gründet einerseits immer in den entsprechenden, diskursiven Prozessen, geht also nie als natürlich-physiologisches Empfinden dem Sozialen voraus, noch lässt es sich andererseits als reiner Diskurseffekt fassen. Es bleibt gleichsam immer auch meine (Selbst-)Erfahrung.“ (Gugutzer / Schneider 2007, 46)

Die Thematisierung der Leibebene ermöglicht es die ganz individuellen Leiberfahrungen zur Sprache zu bringen und auf allgemeiner Ebene die Theoriebildung über derartige Aspekte zu erweitern. Damit können sowohl positive wie negative Leiberfahrung in den Beschreibungen

29 „only by ‚bringing bodies back in‘ could an adequate sociology of disability be finally created“

30 „On one hand, Foucault’s idea of normalization is useful in understanding how medical interventions standardize human experience. On the other hand, a phenomenology of the body provides a basis for a better appreciation of the actual experiences and subjectivities of embodiment.“

31 „Finally, while it is the process of making and becoming a body, it is also the project of making a self. Embodiment and enselfment are mutually dependent, interdependent, and reinforcing projects.“

32 „intensely personal experiences“

ihren Platz finden. Dies ist eigentlich keine spezielle Diskussion der Betrachtungsweisen von „Behinderung“, sondern betrifft die allgemeine Thematisierung von Körper- und Leiberfahrungen in der modernen Gesellschaft. Mit der Thematik „Behinderung“ gerät jedoch das Moment persönlicher Abhängigkeit in einen besonderen Fokus, ein Aspekt der in der abendländischen Tradition des modernen Subjekts negativ behaftet ist.

„Die Abhängigkeit, die unsere menschliche Existenz zeichnet, ist vor allem eine Abhängigkeit von der Natur, aber ebenso eine von den anderen Menschen. Man hat in Europa alles daran gesetzt, diese Abhängigkeiten wegzuarbeiten und darin gerade die Entwicklung des Menschen zum Menschen gesehen. Emanzipation ist dafür die große Maxime: Emanzipation von der Natur, Emanzipation von den anderen Menschen.“ (Böhme 2003, 258f.)

Zudem wird in der gesellschaftlichen Bearbeitung „Behinderung“ zumeist mit den negativen Qualitäten von Leid und Schmerz gekoppelt. Damit werde Funktionalitäten Werte zugemessen, deren Ausfall oder Verlust als Wertminderung begriffen werde, so „dass die Funktion an sich als ein Gut angesehen wird, das von Wert für das Individuum ist“ (Dederich 2007, 179). Als Reaktion darauf ziehe es sich durch die Historie hindurch, dass „Leiden – sei es, weil es von Menschen artikuliert wird, sei es, weil es zugeschrieben oder angenommen wird – dafür missbraucht [wird], eine reduzierte Lebensqualität zu unterstellen, das Leben behinderter Menschen als Last, Qual oder unerträglich einzustufen oder ihnen den Lebenswillen, manchmal sogar das Lebensrecht abzusprechen“ (ebd., 157).

Die negative Erlebnisseite der menschlichen Körperlichkeit torpediert all die Leitideen der Aktivität und Selbstbestimmung in der Moderne (vgl. Krähnke 2007). Ins Bewusstsein dränge sich „eine passive Seite: etwas, das uns widerfährt und uns zugleich mit dem verbindet, was uns widerfährt“ (Dederich 2007, 157). Menschen-Sein in seiner verkörperten und verleiblichten Form bringt jedoch von Grund her eine Verletzlichkeit und Schwäche mit sich. Als Bestandteil der *conditio humana* habe die „schlichte Verneinung oder Herabsetzung des Leidens eine ebenso schlichte Verneinung und Herabsetzung des Lebens zur Folge“ (Waldenfels 1990, 129). Bezogen auf den Schmerz gehöre dieser, neben den positiven Aspekten von Ekstase und Lust „notwendig zum Menschsein nicht als Bestandteil eines Wesens des Menschen, sondern als eines gegebenen Elements menschlicher Existenz“ (Böhme 2003, 104).

Insofern sollten Aspekte von „Beeinträchtigung“ in den Konnotationen von leiblicher Selbsterfahrung stärker Eingang in den Diskurs zu „Behinderung“ und verkörperter Differenz finden als bisher. Zola (2004) verweist darauf, dass die biologische Ausstattung für Menschen mit Behinderung (wie ja auch allgemein) nicht das Schicksal an sich darstelle, aber „unsere physischen, geistigen und biologischen Unterschiede [sind] gewiss Teil dieses Schicksals“ (ebd., 67). So habe sich die Aussagekraft von Beschreibungen von Interaktion und Alltag auch daran zu messen,

„ob die Rede über Behinderung nicht allen Realitätsgehalt verliert, wenn geleugnet wird, dass es in vielen Fällen die Beeinträchtigung der Körper ist, die die betroffene Person ‚behindert‘ - die sie herabzieht und ihre Intentionen durchkreuzt, indem die Ausübung bestimmter Funktionen unmöglich gemacht oder das Gesamtfinden in Mitleidenschaft gezogen wird“ (Kuhlmann 2002, 112f.).

Bis hierher haben sich verschiedene Betrachtungsweisen zu wenig der Leiberfahrung zugewendet, weder der positiven noch der negativen³³ noch der alltäglichen des immer-dar. Die

33 Für diesen Bereich ist zu beachten, dass die Thematisierung von Leid im Zusammenhang mit den

von Wendell (1999), die feministische Theorie betreffende Kritik, dass sich Theoretisierungen nicht der „Erfahrung des negativen Körpers“ (ebd., 801) auszusetzen hätten, kann dabei übertragen werden. Eine generelle „Einbeziehung von Körpererfahrungen“ (Scully 2006, 195) in die Betrachtungsweisen von und auf „Behinderung“, oder zumindest eine angemessene Diskussion dieses Aspekts steht in den verschiedenen Disziplinen diesbezüglich noch aus.

3. Partnerschaftliche Bearbeitung von chronischer Krankheit und „Behinderung“

Im Mittelpunkt dieser Studie stehen Zweierbeziehungen, welche im Verlauf ihres gemeinsamen Paarlebens den Eintritt einer „Behinderung“ oder chronischen Erkrankung bei einem der beiden Partner zu bearbeiten haben. Im Gegensatz zu einer sogenannten „Frühbehinderung“ (Hermes 2001) bedeute dieses Ereignis einer sogenannten „Spätbehinderung“³⁴ zunächst „Verlust und Unsicherheit“ (Faber 2001, 213). Die Veränderung sei nicht aufgrund eines Alterungsprozesses in einem gewissen Rahmen erwartbar gewesen und kam damit überraschend. Für die Paare in der Situation bedeutet dies: „das ganze bisherige Lebenskonzept ist durcheinander gewürfelt, die Zukunft ungewiss“ (ebd., 213), denn vielfältige Aspekte des bis dato gelebten Lebens sind vorerst in Frage gestellt wie die „finanzielle, berufliche und familiäre Verantwortung ebenso wie die Integrität des Körpers“ (Gerhardt 1986, 330).

Auf der Handlungsebene müsse ein neuer Umgang mit der funktionell-körperlichen Veränderung gelernt werden, der ebenso psychisch verarbeitet werden müsse. Gerahmt wird dies über soziale Reaktionen auf die neue Position als Mensch mit Behinderung sowie Angehöriger eines Menschen mit Behinderung.

„Die Behinderung zu akzeptieren heißt nicht nur, den Verlust von Fähigkeiten und die daraus resultierenden Einschränkungen anzunehmen, nötig ist auch ein Abschied von dem früheren, in vielen Jahren erworbenen Selbst- und Weltbild.“ (Faber 2001, 214)

Die Bearbeitung von Verlust, die Konfrontation mit Neuem sowie die erhöhte Ungewissheit betreffen weiterhin auch die institutionelle Ebene, wenn Aufenthalte im Krankenhaus und in der Rehabilitation sowie verschiedene Behandlungs- und Therapiemaßnahmen erforderlich seien (Lindenmeyer 1983).

Rückblickend, in Lebenserzählungen sowohl der betroffenen Personen als auch ihres Partners werde, wie hier das Erlebnis einer Hirnschädigung, dieses als ein biographischer Bruch geschildert „der mit einer Dichotomie einhergeht von alt-neu oder früher-heute“ (Nerb 2008, 225). Wobei diese Diskontinuität in der Narration einzelne Lebensbereiche betreffe, während andere Aspekte in einer gewissen Kontinuität dargestellt würden, so dass von einem „Nebeneinander konkurrierender Konstruktionsweisen“ (ebd., 24) in der eigenen Darstellung der Bedeutung eines solchen Erlebnisses gesprochen werden könne.

Diskussionen rund um die Pränatale Diagnostik von einigen Betroffenen als politisch brisant und damit als zu vermeiden angesehen wird (vgl. Hermes 2006).

34 Die Konzeptionalisierung des Ereignisses - Eintritt einer „Behinderung“ oder chronischen Krankheit - als Eintritt einer „Spätbehinderung“ erfolgte relativ spät. Die je fachspezifischen Besprechungen der medizinsoziologischen, psychologischen oder rehabilitativen Perspektive von Krankheitsereignissen greifen auf die Begrifflichkeit des „Kritischen Lebensereignisses“ zurück. Disziplinen, welche sich am Terminus „Behinderung“ ausrichten hingegen betrachten die Lebenslage Behinderung vorrangig ohne Einbezug ihres Zustandekommens.

Theorieaspekte „außergewöhnlicher“ Lebensereignisse

Im Verlauf seines Lebens begegnet und erlebt der einzelne Mensch vielerlei, wobei das einzelne Ereignis in seiner Art und Weise unterschiedlich gerahmt wird. Die Begrifflichkeit der „Normalität“, also der Aspekt mit welchen Vorkommnissen eine Person im Leben zu rechnen hat oder eher weniger wird in verschiedenen Disziplinen verwendet. Im Bereich der Psychologie erfolge die Abgrenzung als „non-normatives“ Geschehen bei Lebensereignissen „die in ihrer Eintrittswahrscheinlichkeit geringer sind, die außerhalb sozial vorgegebener Normierungen durch das biologische Lebensalter liegen und von denen auch nur eine geringe Zahl altersgleicher Personen betroffen ist“ (Große 2008, 23). Die soziologische Analyse des Lebenslaufregimes betrachtet weniger das biologische Alter, denn das soziale, welches gekoppelt über strukturelle Aspekte in einer standardisierten Normalbiographie bzw. Normallebenslauf (Kohli 1985) gefasst werden könne³⁵. Aufbauend auf einer derartigen Unterscheidung von erwartbaren Ereignissen im Verlauf der Biographie für welche gesellschaftliche Rahmen der Gestaltung vorliegen und Situationen außerhalb gesellschaftlicher Ordnungsprozesse, kann der Eintritt einer „Behinderung“ oder chronischen Krankheit als „non-normatives Lebensereignis“ aufgefasst werden. Da die Begrifflichkeit von sozialer Erwartbarkeit für den Aspekt von Krankheit und „Behinderung“ etwas seltsam anmutet, schlägt Hildenbrandt vor nach begründungspflichtigen Lebensereignissen im Hinblick ihres Ausbleibens (z. B. Heirat, Geburt eines Kindes) und solchen, welche bei „Nichtvorhandensein keine Begründungspflicht“ (Hildenbrand 2009, 134) nach sich ziehen wie eben gesundheitliche Beeinträchtigungen, zu unterscheiden.

Unabhängig von solcherlei an Altersgruppen oder Kohorten ausgerichteter normativer Einordnung von Lebensbegebenheiten, habe das Konzept der „kritischen Lebensereignisse“ zum Inhalt, „dass einschneidende Veränderungen im Leben, wie sie mit non-normativen und normativen Ereignissen einhergehen können, auch ‚Weichenstellungen‘ im Leben darstellen können“ (Filipp / Ferring 2002, 203f.)³⁶. Inwieweit dabei ein Geschehen als ein „kritisches“ angesehen werden könne, entscheide sich über die „Merkmale des Ereignisses selbst, personale Voraussetzungen seitens der davon Betroffenen und die Situationsumstände, unter denen ein Ereignis eintritt“ (ebd., 204). Hinsichtlich des Ereignischarakters würden „Verlust oder Bedrohung der Handlungsfähigkeit [...] als Folge von Eingriffen in das Person-Umwelt-Passungsgefüge verstanden, die eine Restrukturierung dieses Gefüges erfordern“ (Filipp / Klauer 1988, 58). Insofern beträfen Bestimmungskriterien das Maß und die Erwartbarkeit der Lebensveränderung und in wie vielen Bereichen dies geschieht, sowie welche persönlichen Zielbindungen damit verändert würden. Hinzu kämen affektive Bedeutungszuschreibungen, sowie die Bewertung, inwieweit persönliche Handlungsfähigkeit im Ereignisablauf gegeben sei. Auch das zeitliche Eintreten hinsichtlich eines Erwartungs-

35 Einspruch erhält diese Sichtweise über die Annahme des Typus der „Bastelbiographie“ (Beck 1986). In Zeiten pluralistischer Lebensgestaltung lockere sich die Einbindung in institutionell vorgegebene Lebenspläne, gleichzeitig existieren weiterhin Normen und Vorgaben der Lebenslaufgestaltung. Für den hier betrachteten Fall von Krankheit und Behinderung spielt diese Unterscheidung eine untergeordnete Rolle, da z. B. Erwerbsarbeit definitiv eine Norm darstellt, der Menschen mit Behinderung aufgrund ihrer schlechten Chancen auf dem Arbeitsmarkt kaum gerecht werden können.

36 „Kritische Lebensereignisse“ gehen mit Lebens- und Lernerfahrungen einher, deren Erleben, verbunden mit den daraus resultierenden Handlungskonsequenzen und biographischen Entscheidungen in der erziehungswissenschaftlichen Perspektive auf Bildungsprozesse in den Blick gerät (vgl. Große 2008).

horizonts von „on-time“ und „off-time“ spiele eine Rolle (vgl. Filipp / Ferring 2002).

Die vorrangige Aufgabe, welche sich durch den Eintritt einer „Behinderung“ oder chronischen Krankheit stelle, wird darin gesehen die Belastung und den Stress der Situation zu bewältigen, wobei dieses nicht allein auf die direkte Bearbeitung körperlicher Anforderungen beschränkt bleibt, denn die physischen Veränderungen seien „kaum als singuläre Belastungsereignisse aufzufassen, sondern stellen sich eher als ‚Kette‘ bedrohlicher und beanspruchender Erfahrungen in sehr vielen Lebensbereichen dar“ (Filipp / Klauer 1988, 52).

Schwere körperliche Erkrankungen verlangen dem Menschen die Ablösung von bis dato wichtigen Zielbindungen ab, sie attackieren seine Lebensphilosophie, sie untergraben sein Selbstwertgefühl, sie führen ihm die eigene Endlichkeit vor Augen. Zu bewältigen sind also Verluste in unterschiedlicher Gestalt, z. B. der Verlust von Lebenssinn, des Glaubens an eine geordnete Welt, des Glaubens an die eigenen Unverwundbarkeit; zu bewältigen sind vielfältige und komplexe Emotionen, wie z. B. das Gefühl der Minderwertigkeit, die Furcht vor dem Tod, die Trauer; zu bewältigen sind aber auch Schmerz, die Abhängigkeit von anderen, das Ausgeliefertsein. (Filipp 1990, 27)

Forschungsstand

Der Forschungsstand zur Auseinandersetzung mit chronischer Krankheit und „Behinderung“ stehe überwiegend in der „Tradition des medizinpsychologischen Stress-Belastungs-Bewältigungs-Ressourcen Paradigmas“ (Schönberger / Kardorff 2004, 23) und setzt seinen Schwerpunkt bei der „Belastung und psychischen Anpassungsstrategien in verschiedenen Krankheitsphasen und Behandlungssettings“ (ebd., 23). Biographische Prozesse, Erfahrungen und individuelle Ressourcen werden selten berücksichtigt (vgl. Corbin / Strauss 2004; Schönberger / Kardorff 2004).

Betroffenheits- vs. Angehörigenforschung

Für die Erfassung der Paarebene stellt sich das Problem, dass eher das individuelle Geschehen als Betroffener einer körperlichen Beeinträchtigung (Filipp 1990; Corbin / Strauss 2004) oder als Angehöriger dieser Personengruppe (Faust-Jacoby / Kling 1991; Wilms / Wittmund / Angermeyer 2003; Schönberger / Kardorff 2004; Mattern 2005) in den Fokus gerückt wird, wobei Aussagen über den jeweils anderen Part oder die gesamte Beziehung quasi als „Nebenprodukt“ mit abgebildet werden. Studien über dyadische Bewältigungsprozesse von Zweierbeziehungen sind seltener (Kruse 1991; Keller u.a. 1998; Pakenham 1998; Bodenmann 2002). Teilweise verschwindet die Paarebene hinter dem gesamten Familiensetting (Welter-Enderlin 1989; Dinkel 2003; Hildenbrand 2009; Manz 2010).

Typik

Partnerschaftliche Bewältigungsprozesse werden vorrangig hinsichtlich chronischer Krankheit (z. B. Kruse 1991; Corbin / Strauss 2004) untersucht. Überwiegend liegen Studien vor, welche sich einer spezieller Erkrankung widmen (für Multiple Sklerose Denecke 1983; Pakenham 1998; Mattern 2005; Watson 2007, für chronische Polyarthrit Welter-Enderlin 1989, für Herzerkrankungen Gerhardt 1999, für Niereninsuffizienz Gerhardt 1986). Für den Bereich akuter Krankheitsereignisse liegen überwiegend Studien zu Hirnverletzungen vor (Lucius-Hoene 1997; Schlote 2006; Nerb 2008).

Gesundheitskontext

Inhaltlich sind Studien auf gesundheitsbeeinflussende Faktoren von Belastung, Coping und Gesundheitsressourcen ausgerichtet (Revenson 1994; Keller u.a. 1998; Pakenham 1998; Wilms 2003), zumeist unter den konkreten Bedingungen der Partnerpflege (Faust-Jacoby /

Kling 1991; Achilles 1996, Franke 2008). Partnerschaftliche Pflege wird dabei überwiegend als Thema der Altersehe angesehen (Steiner-Hummel 1987; Achilles 1996; Navon / Weinblatt 1996). Inwieweit die Inanspruchnahme von Hilfen über persönliche Netzwerke zur Reduzierung von Belastungsmomenten beiträgt ist Thema der Untersuchungen bezüglich sozialer Unterstützungspotenziale (Leimkühler 1988; Niehaus 1993). Im Bereich von Pflege- und Behindertenhilfe wurde der partnerschaftliche Umgang und die Nutzung Persönlicher Assistenz zur Umsetzung selbstbestimmter Lebensführung untersucht (Schulz 2007).

Biographieforschung

Ein weiterer größerer Themenkomplex beschäftigt sich mit den biographischen Auswirkungen. Dabei geht es um die Erfassung narrativer Identität und Bewältigung (Lucius-Hoene 1997; Nerb 2008) oder um Untersuchungen bezüglich individueller / familialer Handlungsrationalität von Lebensentscheidungen (Gerhardt 1986, 1999). Verschiedene Arbeits- und Handlungsprozesse zur Krankheitsbewältigung und Anpassung an körperliche Veränderungen (Corbin / Strauss 2004) und die Auswirkungen der Arbeitsaufgaben auf die soziale Interaktionen sowie das Empfinden von Zeit und Raum (Manz 2010) sind weitere Themen.

Gender

Viele der hier benannten Aspekte sind teilweise in geschlechtsspezifischen Studien analysiert worden um geschlechtertypische Verarbeitungsweisen abzubilden (Jecker 1995; Chappell / Kuehne 1998; Allen u.a. 1999). Vorrangig ist dabei die Geschlechterkonstellation von Männern als betroffene Ehepartner und Frauen als pflegende Angehörige anzutreffen (Achilles 1996; Lucius-Hoene 1997).

Verarbeitungsprozesse

„Am Anfang steht die Krankheit – nicht die Behinderung – und deren Verdrängung. [...] Behinderung dagegen hat – egal, um welche es sich handelt – immer etwas ‚Endgültiges‘.“ (Faber 2001, 214)

Solange die Behandlung und der Rehabilitationsprozess bei einem akuten Krankheits- oder Unfallgeschehen noch nicht abgeschlossen seien, werde auf funktionale Verbesserung gehofft (vgl. Schlote 2006). Erst im Anschluss an die institutionelle Bearbeitung werde langsam realisiert, „dass der gegenwärtige Zustand der sein wird, mit dem sie in der Zukunft leben werden“ (ebd., 93) und eine Rückkehr zum Leben vor dem Schlaganfall nicht möglich sei. Als Reaktion darauf werden vielfältige Strategien von Rebellion bis Akzeptanz, Rückzug bis neue Grenzen erkunden, Aktivität bis Resignation, Hoffnung bis Depression benannt (Faber 2001, 215f.). Anpassung an die neuen Gegebenheiten und „wirkliche Akzeptanz [sind] ein jahrelanger Prozess“ (ebd., 217).

Dabei bedinge, auch bei Gleichartigkeit der körperlichen Symptome, eine Beeinträchtigung keinen Determinismus des Umgangs, vielmehr existiere eine „Variabilität in den Verhaltensweisen, die Menschen in der Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung zeigen“ (Filipp 1990, 24)³⁷. Beeinträchtigungen werden persönlich ganz unterschiedlich erlebt und bewertet (vgl. Ortland 2008), die Personen befinden sich in unterschiedlichen Lebens-

37 Gerhardt (1999) weist darauf hin, dass offensichtlich die klinische Logik der Medizin nicht mit der individuellen Logik des Herzpatienten übereinstimme, da sowohl eine große Zahl erfolgreich Operierter aus dem Erwerbsleben ausscheide als auch erfolglos Operierte für weitere Erwerbstätigkeit optieren würden.

umständen und Lebensphasen, unterschiedlich ausgestattet mit Ressourcen und in ganz individuellen Kontexten von Familie und Umwelt. Dennoch gebe der Zustand von Krankheit und „Behinderung“ wiederum einen Rahmen dafür vor „was man als Kranker oder Behinderter tun kann, wie man es tun kann und wie andere auf dessen Handeln reagieren“ (Corbin / Strauss 2004, 232f.). In Bezug auf die erhöhte Angewiesenheit auf Unterstützung gelte dennoch:

„Das abhängige Individuum besitzt deshalb trotz Abhängigkeit ein Mehr oder Weniger an Freiheit, die darauf beruht, daß sich die Bedeutung der Abhängigkeit nicht nur aus ‚objektiv‘ feststellbaren Tatsachen, sondern entscheidend aus dem subjektiven Erleben ergibt.“ (Hahn 1981, 25)

Wenngleich der Wunsch vieler Betroffener bestünde, „möglichst viele ihrer gewünschten Lebensweisen beizubehalten“ (Corbin / Strauss 2004, 283), so bliebe es dennoch nicht aus, sich in das Leben mit der Beeinträchtigung „einzuarbeiten“. Dies betrifft einerseits den Kontext von Medizin und Therapie und zum anderen die Handhabung des Alltags der körperlichen Symptomatik an sich.

„[Der] Status als chronisch kranker oder behinderter Mensch [muss] erst gelernt werden: welche Belastungen sind zumutbar, welche Aufgaben sind selbst zu bewältigen, wofür wird Hilfe benötigt, welche Aufgaben müssen abgegeben werden.“ (Schönberger / Kardorff 2004, 11)

Themenfelder der Bearbeitung beschreiben Corbin und Strauss (2004) in der biographischen Körperkonzeption (BKK), welche „drei miteinander in Wechselbeziehung stehende Konzepte [repräsentiert]: Selbstkonzeptionen, die direkt oder indirekt mit dem Körper zusammenhängen und sich im Laufe der biografischen Zeit entwickelt“ (ebd., 69). In diesen Bereichen seien positive Neubewertungen notwendig, um zu einem Zustand der „Neubalancierung“ (ebd., 87) in der Biographie, welche in ihren Zielbindungen einen Bruch durch das Krankheitsereignis erfahren habe, zu gelangen. Biographische Prozesse seien dabei im Bewältigungsprozess ausschlaggebend, da sie „von zentraler Bedeutung für die Initiative zum Handeln, um einen gewissen Grad an Kontrolle über ein Leben zu erhalten und wiederzugewinnen“ (ebd., 68) sind.

Schwerpunkte dabei bildeten biografische Ideationsprozesse sowie die Körperarbeit für eine gelingende Performanz. Für die Neuausrichtung von Identität und gesamter Biographie des betroffenen Menschen dienten gedankliche Entwürfe von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft dazu, Zusammenhänge zu überprüfen und zu analysieren, um das Krankheitsgeschehen an sich sowie die „damit einhergehenden biografischen Konsequenzen wie z. B. Scheidung, Verlust des Arbeitsplatzes und Abhängigkeit (Corbin / Strauss 2004, 95) zu verstehen und zu akzeptieren. Es gehe darum auf dieser Basis wieder zielgerichtet Handlungen in Angriff nehmen zu können.

Hinsichtlich des Performanzgeschehens gehe es darum, die körperlichen Veränderungen in ein eigenes neues Verständnis von Körperlichkeit einzupassen, so dass „mentale und physische Prozesse in Harmonie funktionieren und auf den Vollzug eines Aktes hinwirken“ (Corbin / Strauss 2004, 73) könnten, um der Gefahr des Scheiterns in Bewegungsvollzügen zu entgehen. Besondere Aufmerksamkeit gelte dabei auch dem Geschlechtskörper, denn „die Auseinandersetzung mit dem verletzten Körper berührt das Selbstverständnis und die Identität als Mann oder Frau“ (Schönberger / Kardorff 2004, 196).

Diese Prozesse sind nicht unabhängig zu verstehen von den generellen biographischen Bedingungen, den persönlichen Befähigungen mit Situationen umzugehen oder den zur

Verfügung stehenden Ressourcen. Und auch die Beeinträchtigung, hier Fälle chronischer Erkrankungen, stelle ihre eigenen verlaufskurvenbezogenen Bedingungen hinsichtlich Art des Verlaufs, Subphase, Schweregrad und Symptomatik (Corbin / Strauss 2004).

Damit bereits angesprochen ist die „aktive Rolle, die Menschen bei der Gestaltung des Verlaufs einer Krankheit spielen“ (Corbin / Strauss 2004, 50), was bereits im Begriff der Verlaufskurve enthalten sei. Krankheitsverlaufskurven würden als Phänomen erlebt, „als wäre es mit eigener Handlungsfähigkeit begabt“ (Strübing 2007, 120), dennoch sei das „Maß an möglicher und tatsächlicher Kontrolle über das Phänomen einer Verlaufskurve [...] variabel“ (ebd., 120), wenngleich absolute Kontrolle ausgeschlossen sei. So stellen Verlaufskurven keinen Determinismus dar, sondern verweisen auf interaktionale Gestaltungsräume der Beteiligten. Wenngleich dennoch als Kern der Gedanke der „Nichtverfügbarkeit trotz kontinuierlicher Co-Konstitution“ (ebd., 121) inhärent blieb, worauf auch Soeffner (1991) verweist mit seiner Aussage, dass die thematische Handlungsanleitung eines Organisationsprozesses nicht hervorgebracht werde über „irgendein konkretes alterndes Subjekt“ (Soeffner 1991, 11), sondern über „das ‚trajectory‘ aller Beteiligten“ (ebd., 11) selbst.

„Krankheit und Sterben sind oft beschrieben worden als in jeder Einzelperson angelegte, von jeder als einzelner wahrgenommene, befürchtete und erlebte ‚prozeßhafte Ereignisse‘. Sehr selten dagegen sind sie wahrgenommen worden als interaktiv und intersubjektiv gestaltete Prozesse. Sie vollziehen sich, besser: wie vollziehen sie im handelnden und interpretierenden Übernehmen einer Körper-, Wahrnehmungs- und Verstandesbewegung. Aber wir vollziehen sie nicht allein. Andere stellen sich auf uns ein, befinden sich – je nach Nähe oder Ferne einer Person zu uns – im gemeinsamen ‚trajectory‘“ (Soeffner 1991, 11)

Die Bewältigung der gesamten Situation ist dabei als Prozess zu charakterisieren. Dies gilt auch für die entstandenen Strukturen der Handhabung des Alltags einer chronischen Erkrankung, auch ihnen ist eine Prozesshaftigkeit inhärent (vgl. Corbin / Strauss 2004). Eine immerwährende Dynamik entstehe durch die

„Wechselwirkung zwischen der Krankheit selbst, der individuell spezifischen Reaktion auf die Krankheit und sonstigen krankheitsbedingten oder biografischen Unwägbarkeiten, die sich auf die Krankheit auswirken; die Verlaufskurve ist auch geprägt von den Verlaufskurvenentwürfen und -plänen des Arztes und des Paares im Hinblick auf die Bewältigung der Krankheit wie auch des Lebens mit der Krankheit“ (Corbin / Strauss 2004, 59)

Partnerschaftliche Entwürfe der Situation als Aufgabe

Angehörige sind anders vom Eintritt einer Beeinträchtigung bei ihrem Partner betroffen, aber kaum weniger, sie „erleben oft genauso schwere Auswirkungen der Krankheit wie ihre kranken Partner“ (Corbin / Strauss 2004, 28).

„Dieser Einfluss setzt sich zusammen aus: Anzahl und Art der Probleme, mit denen Partner kämpfen müssen; dem gesamten Volumen der Arbeit, die geleistet werden muss; den Ereignissen, die auftreten und die Routine der täglichen Bewältigung durcheinander bringen; den Ressourcen und der Unterstützung, die für die Durchführung der Arbeit zur Verfügung stehen; Art und Umfang der Arbeitsbelastung; dem Motivationsgrad und der Unterstützung, die benötigt wird und dem Ausmaß, in dem sie gewährt werden kann; und nicht zuletzt den Konsequenzen, die die Bewältigung der Verlaufskurve für den gesunden Partner hat.“ (Corbin / Strauss 2004, 322f.)

Angehörige haben ganz ähnliche Bearbeitungsaufgaben zu leisten wie ihre Partner nunmehr mit Beeinträchtigung, was ihre Identität und biografischen Entwürfe betrifft. Ein

entscheidender Unterschied liegt allerdings in der körperlichen Erfahrung, denn zu dieser können Angehörige nur vermittelt durch Gespräche oder die Anschauung Zugang erhalten. Die Partner könnten als „Spiegelbild ihrer kranken Gefährten“ (Corbin / Strauss 2004, 328) angesehen werden, was bedeute, dass die vom Angehörigen momentan zu leistende Arbeit „bis zu einem gewissen Grad die Stelle reflektiert, an der sich die kranken Partner im Hinblick auf ihre krankheitsbezogene, biografische und alltagsbezogene Erfahrung befinden“ (ebd., 329).

Auch Partner entwickelten ihre Vorstellung über die Erkrankung selbst und die Auswirkung dieser auf das aktuelle Leben und die Biographie allgemein. Und setzten damit wieder Bedingungen für den betroffenen Partner, wie dieser umgekehrt mit der Beeinträchtigung und seiner Reaktion darauf seinerseits Bedingungen für seinen Partner und das Paargefüge setze (Corbin / Strauss 2004).

Bewältigung als dyadisches Geschehen

Ort der Verarbeitung eines Unfall- oder Krankheitsgeschehens ist die Partnerschaft oder Familie. Diese stelle das Setting für Bewältigung und Coping der Gesamtsituation (vgl. Hildenbrand 2009; Gerhardt 1986). Die Reaktionen auf den Eintritt einer „Behinderung“ oder chronischen Erkrankung seien dabei zu großen Teilen „von der Familienbiografie und individuellen Lebenserfahrungen“ (Schönberger / Kardorff 2004, 89f.) geprägt. Was hier für die Angehörigenseite beschrieben wird, gilt für beide Partner gleichermaßen.

„Partner knüpfen an familiengeschichtliche Erfahrungen im Umgang mit Krankheiten, Unfällen und Pflegebedürftigkeit an. An ihnen und an Handlungsmodellen Gleichbetroffener aus Selbsthilfe- und Angehörigengruppen orientieren sie sich und nehmen Bezug auf tradierte Familien- und Beziehungskonzepte und auf vertraute milieu-, schicht- und geschlechtsspezifische Modelle.“ (Schönberger / Kardorff 2004, 28)

Das besonders auf letztgenannte Normen auch unter den Bedingungen von „Behinderung“ und Krankheit zurückgegriffen werde, läge daran, dass diese „Regelmäßigkeit, Sicherheit und Kontinuität in der Lebensführung“ (Leimkühler 1988, 391) garantieren würden.

Die eigene je spezifische Paargeschichte „beeinflusst in hohem Maße die Art und Weise, wie die Ehepartner mit der Grenzsituation umgehen“ (Kruse 1991, 97). So seien Muster der Bearbeitung des Krankheitsereignisses Multipler Sklerose vorrangig abhängig von innerpartnerschaftlichen Erfahrungen der gemeinsamen Bearbeitung sowie der „Beziehung, die sie während dieser Zeit und aufgrund der dabei gewonnen Erfahrungen entwickelt haben“ (Denecke 1983, 675). Das bestimmte Krankheitsbild und die spezifischen Symptome hätten hingegen weniger Einfluss, wenngleich der Umstand einer Hilfs- oder Pflegebedürftigkeit durchaus eine Rolle spiele.

Im Verlauf des Umgangs mit der körperlichen Veränderung entwickelten Paare eine Laientheorie, ein „Gemisch aus ‚wissenschaftlichen‘, ‚halbwissenschaftlichen‘ und ‚privaten‘ Erklärungsweisen“ (Welter-Enderlin 1989, 60), welche für den Alltag als Orientierungsfolie eine gewisse „Gelassenheit im Umgang“ (ebd., 59) ermögliche.

„Familiäre Paradigmata als ‚Möglichkeit der Wahrheit‘ dienen als Orientierungshilfen im Alltag, als Möglichkeit des immer wieder nötigen Identitätsfindungsprozesses für Kranke und Angehörige in unvorhersehbaren Situationen, sowie der Organisation ihrer Beziehungen zur Umwelt.“ (Welter-Enderlin 1989, 67)

Inwieweit Handlungsentwürfe zur Bearbeitung von „Behinderung“ und chronischer Krank-

heit bei beiden Partnern übereinstimmen, wird unterschiedlich gesehen. Kruse (1991) verweist im Hinblick auf ältere Ehepaare, welche sich mit einer chronischen Erkrankung im Prozess des Sterbens auseinanderzusetzen haben, darauf, dass sich beide Seiten, Patienten und Angehörige „in Wahrnehmung und Deutung der Krankheit(sfolgen) sowie in der Auseinandersetzung mit der Krankheit (und ihren Folgen) einander an[passen]“ (ebd., 95). Auch im Rahmen biographischer Erzählungen hirnverletzter Männer und ihrer Ehefrauen, ebenfalls bereits im fortgeschrittenen Alter,

„entsteht der Eindruck, daß die Ehepartner über einen Fundus an kanonisierten Geschichten und Orientierungen ihrer geteilten Biographie verfügen, die den Charakter von Schlüsselereignissen oder -phänomenen haben und für die ein gemeinsam etablierter Interpretationsrahmen besteht.“
(Lucius-Hoene 1997, 201)

Für Menschen mit Krebserkrankung und ihre Angehörigen ermittelten Schönberger und Kardorff (2004), dass weder die Krankheitsverarbeitung noch die Behandlungspläne in einer Partnerschaft übereinstimmen müssen. Allgemein für chronische Erkrankungen könne davon gesprochen werden, dass Paare „eine individuelle und eine gemeinsame Definition der Situation, d. h. einen Entwurf und einen Plan bezüglich Verlaufskurve und Biografie“ (Corbin / Strauss 2004, 144) unterhalten würden.

Lebensqualität und Handlungsspielräume

Unter den Bedingungen einer tiefgreifenden körperlichen Veränderung seien sowohl der betroffene Partner als auch der Angehörige „bestrebt, als sinnvoll erlebte Handlungsstrukturen routinisiert auch unter erschwerten Bedingungen weiterzuverfolgen“ (Leimkühler 1988, 377). Im Falle einer Huntington-Erkrankung würden „Normalisierungsmechanismen“ (ebd., 386) zur Aufrechterhaltung des gewohnten Alltags von den Partnern angewandt, so lange bis die Auswirkungen der Veränderungen nicht mehr geleugnet werden könnten. Auch Ehefrauen von hirnverletzten Partnern seien bestrebt „für das eigene Leben und das der Familie einen Rahmen von Normalität aufzuspannen“ (Lucius-Hoene 1997, 203). Da dies nur in einem gewissen Umfang gelingen könne, finde ein „Pendeln zwischen Normalität und Problematisierung“ (ebd., 204) in der narrativen Alltagsdeutung statt. Ziel der gemeinschaftlichen Interpretation- und Handlungsanstrengungen sei die Absicherung einer Lebensqualität, deren Definition entlang einer antizipierten allgemein-gesellschaftlichen Norm vom „normalen Leben“ verlaufe.

„Letzteres meint, daß die Lebensqualität ‚Annehmlichkeiten‘ einschließen muß, nämlich solche, die auch ein ‚normales‘ Leben enthalten würde. Daß das Coping auf Erreichen oder die Erhaltung der Lebensqualität zielt, die mit einem ‚lebenswerten‘ Leben assoziiert und am Standard der ökonomisch-gesellschaftlichen Existenz einer ‚normalen‘ Familie – mehr oder minder explizit – gemessen wird ist der eigentliche Hintergrund der Aussage, daß Patientenfamilien mit chronischen Nierenversagen des Vater/Haushaltsvorstandes nach ‚Re-Normalisierung‘ streben.“ (Gerhardt 1986, 324)

Über die Bewertung des Handlungsspielraumes von erkrankten Personen und ihren Familien existieren verschiedene Ansichten. Dem erkrankten Partner werde anfangs die „Rolle des Kranken“ (Parsons 1958, 16) zugewiesen, welche die Freistellung von sozialen Rollenanforderungen beinhalte, um der medizinisch-therapeutischen Behandlung und der Verpflichtung sich aktiv an der Genesung zu beteiligen Raum zu geben (vgl. Kulbe 2009)³⁸.

38 Kritisiert wird, dass der Zugang zu Krankheit hier allein über medizinische Variablen definiert

Für den Fall einer dauerhaften verkörperten Differenz würden betroffene Menschen „entsprechend der Beschädigung ihrer sozialen und persönlichen Identität ein Bewußtsein des eigenen Stigma erlangen“ (Gerhardt 1989, 185). Im folgenden würde der Handlungsrahmen der betroffenen Person vorrangig von Strategien der Identitätspolitik gegenüber dem als Stigma etikettierten Merkmal, dem „Management nicht offenbarter diskreditierender Information über sich selbst“ (Goffman 1975, 57) bestimmt werden³⁹.

In Übertragung des Konzepts der Krankheitsverlaufskurve (Corbin / Strauss 2004) als allgemeiner Theoriegrundsatz auf verschiedene biographische Erlebnisse, kollektiv-historische Ereignisse und institutionelle Abläufe (vgl. Jacob 1997) steht die Fassung von Ereignissen, welche verlaufskurvenförmige Prozesse im Lebenslauf in Gang setzen, wie der Eintritt einer „Behinderung“ oder Krankheit, für Beschreibung von Erlebensstrukturen.

„Der soziale und biographische Prozeß der Verlaufskurve ist durch Erfahrungen immer schmerzhafter und auswegloser werdenden Erleidens gekennzeichnet: die betroffenen vermögen nicht mehr aktiv zu handeln, sondern sind durch als übermächtig erlebte Ereignisse und deren Rahmenbedingungen getrieben und zu rein reaktiven Verhaltensweisen gezwungen.“ (Schütze 1999, 199)

Verlustprozesse als „Scheitern der Existenzsicherung und der Erhaltung des Status quo gesellschaftlicher Verortung des Kranken / Betroffenen“ (Gerhardt 1986, 315) werden hingegen dort als nicht typisch angesehen, wo Handlungsstrukturen unter dem Karrierebegriff und im Hinblick auf das gesamte Familien-Setting beschrieben werden und damit „nicht das Scheitern, sondern das Meistern der Situation zum Ausgangspunkt“ (ebd., 316) gemacht wird.

„Einem chronisch Kranken eo ipso nachzusagen, daß sein Leben in einem Erleidensverlauf abdrifte, unterstellt zum einen, daß er sich dagegen nicht wehren könne und jedem ‚Schlamassel‘ von außen ausgeliefert sei, und zum anderen, daß die Familie, deren Teil ein Patient ist, nicht Mittel und Wege fände, um den Kranken optimal in ihren Funktionshaushalt so zu integrieren, daß sie sich in ihrer Unabhängigkeit von anderen und vom Staat weitgehend zu rehabilitieren vermag.“ (Gerhardt 1986, 321f.)

Der Spielraum zur Gestaltung einer Partnerschaft im Zuge des Eintritts einer körperlichen Veränderung muss im Zusammenhang zu den gesamten Lebensumständen gesehen werden. Objektive Lebensbedingungen rahmen das partnerschaftliche Geschehen. Für den hier betrachteten Fall einer „Mobilitätsbehinderung“ mit überwiegender Benutzung eines Rollstuhls gelte, dass diese Personengruppe allein aufgrund ihrer Art der Fortbewegung „weitaus vielfältigeren Umweltbarrieren“ (Nicklas 1985, 169) in Form von Treppen, Bordsteinkanten

werde, während in einer Konzeption verstärkt „psychosoziale Aspekte des Krankwerdens, des Krankseins und der Krankheitsbewältigung des individuellen Patienten“ (Kulbe 2009, 28) berücksichtigt werden müssten. Zudem sei Kranksein in den letzten Jahren kein gesellschaftlich unhinterfragter Zustand mehr sei. Für den Fall des Eintritts einer schwerwiegenden körperlichen Erkrankung verbunden mit stationärer Einweisung und Behandlung kann eine weitere Aktualität der Krankenrolle angenommen werden.

39 In Goffmans Ansatz sind theoretische Modelle von Identität und sozialer Norm miteinander verschränkt. Fries (2005) verweist unter Auswertung der „Stigma-Identitäts-These“ von Frey bezüglich der Auseinandersetzung mit Diskriminierung auf den Zusammenhang zu individuellen Bewältigungsstrategien, so dass von einer Zwangsläufigkeit der Herausbildung einer „beschädigten Identität“ (Goffman 1975) aufgrund von Stigmatisierungserfahrungen nicht ausgegangen werden könne.

oder hohen Einstiegen in Verkehrsmittel ausgesetzt sei als andere.

Die Aufrechterhaltung des Erwerbslebens für den betroffenen Partner ist vermutlich stark an die jeweilige Symptomatik⁴⁰ gekoppelt. Für Querschnittspatienten wird von einer „Dramatik der schwierigen Berufssituation“ (Nicklas 1985, 122) gesprochen, da bei Eintritt dieser Funktionsbeeinträchtigung in der Regel ein „Rückzug aus dem Erwerbsleben“ (ebd., 229) stattfindet. Eine berufliche Wiedereingliederung sei selten und die Arbeitslosenquote dieser Personengruppe hoch⁴¹. Für die Gesamtgruppe amtlich erfasster Menschen mit Schwerbehindertenstatus weisen die Zahlen des Mikrozensus 2005 (Pfaff u.a. 2006) eine höhere Erwerbslosenquote auf als für die sogenannten „Nichtbehinderten“ von 14,5% zu 11,1% (ebd., 1271).

Allgemein⁴² sei festzuhalten, „dass Behinderung auch in Deutschland ein erhebliches Risiko darstellt, welches Personen(-gruppen) in besonderer Weise für soziale Ausgrenzung gefährdet“ (Wansing 2005, 99). Neben der eigenen körperlichen Beeinträchtigung der Personen werden dabei institutionelle und gesellschaftliche Arrangements als Faktoren, welche eine Teilhabe von Menschen mit Behinderung verhindern, benannt, wie architektonische und physikalische Barrieren, finanzielle und rechtliche Hindernisse, soziale Einstellungen und Vorurteile sowie Barrieren der Kommunikation (ebd., 99). Aufgrund dessen könne „Behinderung im Lebenslauf zu einer Negativkarriere der Ausgrenzung kumulieren“ (ebd., 99), so dass auch von der „Exklusionskarriere Behinderung“ (ebd., 99) gesprochen wird⁴³.

Verschärfend gelten diese Ausführungen noch für den Fall einer Pflegebedürftigkeit⁴⁴, welche mit einer „Körperbehinderung“ einhergehen kann (vgl. Schlüter 2007). Da Pflegeabhängigkeit mit ihren Assoziationen von Unfreiheit, Zwang und Bedrohung eine gesellschaftliches Tabuthematik darstelle, könne dies ebenfalls zu „einem ‚ungewohnten

40 Auch die genauere Betrachtung von (funktioneller) körperlicher Symptomatik ist bereits ein Ergebnisbestandteil, da sich partnerschaftliche Arbeitsprozesse, besonders hinsichtlich Pflegetätigkeiten daran ausrichten. Angedacht waren Arbeitslinien für welche eine Unterscheidung hinsichtlich der Art der Körperstörung anhand der Körperschemata bezüglich „veränderliche Symptomatik“ vs. „gleichbleibende, stabile Körperstörung“ in der Studie angelegt wurde. Ebenso wurden Arbeitsaufgaben im Zusammenhang mit Mobilität angenommen, die beide Typiken einende Benutzung von Hilfsmitteln zur Fortbewegung sowie die Erfahrung von Umweltbarrieren. Durch die Empirie, über verschiedene „Körperstörungen“ hinweg, weitete sich der Blick.

41 Diese ausführliche Besprechung der Lebenssituation von Menschen mit Rückenmarksverletzungen ist älteren Datums. Ein Gespräch mit dem zuständigen Sozialarbeiter auf der Station für Rückenmarksverletzte des Unfallkrankenhauses Marzahn bestätigt allerdings die Aktualität dieser Problemlage.

42 Die Datenlage zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderung ist dünn, zudem kennen sowohl die Statistik der schwerbehinderten Menschen als auch der Mikrozensus lediglich „den behinderten Menschen“, allerdings noch nach Geschlecht unterschieden. Weitere Daten, welche beispielsweise Aussagen über Einkommen in Verbindung zur „Behinderungssymptomatik“ oder den Eintrittszeitpunkt der „Behinderung“ zulassen existieren beim Statistischen Bundesamt nicht [E-Mail vom 28.11.2011].

43 Wobei hier vermutlich Menschen mit Behinderung von Kindheit-und Jugend an im Blick sind, die gerade durch die schulische Segregation durch die Institution Sonderschule frühzeitig in eine gewisse Lebenslaufperspektive hineininstitutionalisiert werden. Ob dies auch für eine sogenannte „Spätbehinderung“ festgestellt werden kann, wäre interessant zu wissen.

44 Wie bereits im einleitenden Teil der Arbeit deutlich gekennzeichnet wurde, war zu Beginn der empirischen Erhebung die Thematik „Körperbehinderung und Pflegeabhängigkeit“ nicht bewusst.

Merkmal‘ bzw. zu einem Stigma werden“ (ebd., 52). In sozialpolitischer Hinsicht bestehe eine Gefahr aufgrund der Pflegebedürftigkeit verstärkt von Sozialleistungen abhängig zu sein.

„Hingegen bedeuten die Barrieren von gesellschaftspolitischer Seite, vorrangig die Aspekte von Finanzen und Mobilität, einen ständigen Kampf der Rechtfertigung seiner Lebenssituation, was ein hohes Maß der eigentlich reduzierten Energien fordert. Diese gesellschaftspolitischen Barrieren treffen alle Personen in Pflegeabhängigkeit, es sei denn sie verfügen über hohes Eigenkapital zur Deckung der Kosten.“ (Schlüter 2008, 56)

Daher spielt allgemein für die Lebenslage „Behinderung“ die Ressourcenverfügbarkeit eine große Rolle, da „Handlungsspielräume in der Gesellschaft nach vielfältigen Statuslagen strukturiert sind“ (Gerhardt 1989, 197). Ressourcen verschiedenster Art, ökonomisch, sozial, kulturell (Bourdieu 1983) bzw. ihr Vorhandensein sind bedeutsam sowohl „für die Realisierung von Inklusionschancen als auch für das Risiko sozialer Ausgrenzung im Lebenslauf“ (Wansing 2005, 70). Exklusion, verstanden als „Ausschluss in der Gesellschaft“ (Dederich 2008, 42), weniger als völlige Ausstoßung, bedeute dabei für Menschen mit Behinderung „Segregation in der Gesellschaft; interne Diskriminierung mit Bezug auf die Zugänglichkeit sozialer Güter und Orte; schließlich Ausgliederung und Rückzug vom sozialen Austausch“ (Ravaud / Striker 2001, 501 zitiert nach Dederich 2008, 45).

Veränderung der Alltagsgestaltung

„Die allmähliche Schwächung des Körpers eines Familienmitglieds bringt einen veränderten Akteur in die familiären Interaktionen ein: der Körper des Pflegebedürftigen.“ (Manz 2010, 150)

Der Verlust körperlicher Funktionsfähigkeit hat zum Teil tiefgreifende Veränderung für das Alltagsgeschehen der Zweierbeziehung zur Folge, welche überwiegend als Verluste angegeben werden. Genannt werde von älteren Ehepaaren „Verzicht auf die gemeinsame Ausübung einzelner Tätigkeiten, Verzicht auf die hohe Kompetenz des nun erkrankten Ehepartners, Verzicht des Angehörigen auf die Verwirklichung von Interessen“ (Kruse 1991, 99). Auch Paare, in welchen ein Partner von einer Hirnverletzung betroffen ist, thematisieren verschiedene Ebenen der Veränderungen. Ebenfalls gehe es um den Verlust an gemeinsamen Möglichkeiten und die Veränderungen der gesamten Alltagsgestaltung. Hinzukommt, resultierend aus der Art der Körpersymptomatik, die Darstellung der Veränderungen, welche sich aus der Persönlichkeitsveränderung des betroffenen Partners ergeben würden (Nerb 2008).

Im Detail bedeute dies, hier für die chronische Erkrankung Multiple Sklerose, Veränderungen der partnerschaftlichen Arbeitsorganisation bezüglich der Aspekte von Zeit, Raum und Interaktion (vgl. Manz 2010). Die Erledigungen alltäglicher Routinehandlungen verlangsamten sich, da der geschwächte Körper mit seinen Bedürfnissen und Erfordernissen den Takt und Rhythmus für den Ablauf festlege. In biographischer Hinsicht müssten Partner in ihre biographischen Entwürfe „die prinzipielle zeitliche Offenheit des Verfallsprozesses“ (ebd., 144) der körperlichen Kräfte integrieren. Mit abnehmender Mobilität werde für betroffene Partner das Zuhause zentral, welches an die neuen körperlichen Bedürfnisse angepasst werde. Neben dem Erhalt der Zugänglichkeit von Räumen bedeute dies auch Platz für pflegerische Hilfsmittel einzuräumen. Im Gegensatz dazu würden „gerade die außerhäuslichen Bereiche als Orte der Verunsicherung, an denen ihre Abhängigkeit und ihre Verschiedenartigkeit deutlich vor Augen geführt wird“ (ebd., 147) angesehen, während

„Angehörige[...] außerhalb Lebenswelten als Rückzugsmöglichkeit für sich selbst erleben“ (ebd., 147). Die Kommunikation über Hilfestellungen und sich daraus ergebende Probleme empfanden beide Partner als schwierig.

„Insofern pendeln die Beteiligten auf beiden Seiten zwischen Trauer und Bewältigung der Pflegesituation und erleben dieses Pendeln als stetige Suche nach der jeweils passenden Interaktion.“ (Manz 2010, 148)

Diese kommunikativen Schwierigkeiten würden nicht nur für den Innenbereich der Partnerschaft sondern auch für die Interaktion mit dem Außen von Nachbarn, Bekannten oder Freunden gelten.

„Grundsätzlich wird die Anpassungsbereitschaft außerfamiliärer Netzwerkbeziehungen dadurch erschwert, daß keine gesellschaftlichen Problemlösungsvorgaben zur Verfügung stehen, die die Verhaltensunsicherheit in der Interaktion mit dem Erkrankten überwinden helfen.“ (Leimkühler 1988, 375)

Dies sei ein Grund, warum sich nach dem Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung die sozialen Kontakte reduzieren und oftmals bestehende Netzwerke ausdünnen (u. a. Leimkühler 1988; Schönberger / Kardorff 2004). Das Paar als Ganzes sei dabei „als System Viktimisierungsprozessen ausgesetzt“ (Kepplinger 1998, 100). Hinzu komme, dass Bekanntschaften, welche über geteilte Aktivitäten aufrecht erhalten würden dadurch wegfielen, dass die Ausführung dieser Handlungen erschwert bzw. nicht mehr möglich seien. Da weitere Bereiche des Netzwerkes in der heutigen Zeit auf solcherlei handlungsbasierten Bekanntschaften (vgl. Manz 2010) beruhe, sind dadurch die Möglichkeiten sozialer Teilhabe erheblich gefährdet.

Darüber hinaus veränderten sich für das Paar auch die Themenschwerpunkte für Gespräche. Eine „strukturelle Bedingung des Lebens mit der Krankheit“ (Schönberger / Kardorff 2004, 200) stelle das dauerhafte Angewiesensein auf eine medizinisch-therapeutische Versorgung dar, auch weit über die stationäre Behandlung hinaus. Diese verlange und halte eine Kommunikation von Spezialisierungen am Laufen, eine „Sonderwelt, die nur zum Teil an die Alltagsdiskurse der sozialen Netze angeschlossen ist“ (ebd., 12). Daher zögen sich betroffenen Paare teilweise auch selbst von früheren Bekannten zurück, da sie bei ihrem Gegenüber „Defizite im Begreifen des eigenen Erfahrungshorizontes“ (Leimkühler 1988, 375) bemerkten, denn „Weltsicht und Lebensgefühl driften auseinander“ (Schönberger / Kardorff 2004, 198). Gleichzeitig stiege hingegen der Kontakt zu Professionellen des Gesundheitswesens, so dass vielfach innerhäusliche Pflege- und Therapietätigkeiten die Grundlage für soziale Begegnungen bildeten (vgl. Manz 2010).

„Ein Teil des Lebens der Betroffenen spielt sich in Sonderwelten ab: im intensiven und häufigen Kontakt mit dem medizinischen Versorgungssystem oder mit Selbsthilfe- und Angehörigengruppen, bei der Informationssuche oder der virtuellen Kommunikation im Internet und beim Austausch in chatrooms, schließlich in der Beschränkung und Konzentration auf die Binnenwelt der Partnerdyade, der häufig von einem schleichenden Rückzug aus anderen Beziehungen begleitet wird.“ (Schönberger / Kardorff 2004, S. 18)

Partnerschaft als Ort der Bewältigung

Aufgrund traditioneller Zuständigkeiten werde die Versorgung von Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit als Privatsache der Familie angesehen und fällt in

den Aufgabenbereich der Familienangehörigen (vgl. Schönberger / Kardorff, 2004; Mattern 2005). Generell besäße das Familien- und Verwandtschaftsnetzwerk in den meisten Fällen von Unterstützungsleistungen weiterhin einen Bedeutungsvorsprung vor Freunden oder Bekannten. Der Partner gelte dabei als wichtigste Bezugsperson bezüglich der Unterstützungspotentiale beziehungsweise der Unterstützungserwartungen (Diewald 1993). Einhellig würden Partner auch als die wichtigste Quelle emotionaler und praktischer Unterstützung angesehen (Keller u.a., 1998). Unter Paaren existiere zudem ein, wenn auch zumeist voreinander unausgesprochenes Selbstverständnis bezüglich „unbedingte[r] Solidarität und Zuständigkeit“ (Schönberger / Kardorff 2004, 87).

Das Vorliegen einer körperlichen Beeinträchtigung verstärke die Abhängigkeit von familialen Bindungen (Rohrmann 2007) und mit steigendem Pflegebedarf komme es zu einer zunehmenden „Verdichtung familiärer Bezüge“ (Mattern 2005, 527). Familiäre Hilfeleistungen könnten von Freundschaftsnetzwerken auch nicht ersetzt werden und Paare würden Unterstützungsleistungen durch Bekannte aufgrund des Wissens um deren „begrenzte Strapazierfähigkeit“ (vgl. Schönberger / Kardorff 2004, 17) nur sparsam nutzen. Anfänglichen Unterstützungsangebote wie hier nach der Diagnose einer Krebserkrankung nähmen im Verlauf der Krankengeschichte ab. In der Regel komme die Unterstützung durch Netzwerkmitglieder auch meist dem betroffenen Partner zugute. Im Verlauf bleibe der gesunde Angehörige für die emotionale und alltagspraktische Unterstützung des Kranken fast ganz allein übrig und fungiere überdies als Bindeglied zum normalen, nicht von der Krankheit bestimmten Leben.

Wobei nicht erst ab dem Zeitpunkt, ab dem der betroffene Partner Unterstützung und Pflege benötigt, Angehörige vermehrt in den Krankheitsprozess involviert würden, „bereits vorher wird sich mit damit zusammenhängenden Problemen und Fragen auseinandergesetzt und Entlastungsstrategien entwickelt“ (Mattern 2005, 527f.). Das Paar oder die Familie entscheide dabei einerseits über die zu erledigenden Aufgaben und übernehme andererseits die Erledigung dieser Aufgaben, wann und wo immer andere Instanzen der Unterstützung fehlen oder nur eingeschränkt Leistungen bereit stehen (Engelbert 1999).

„In dem hier interessierenden Zusammenhang ist insbesondere die definierende – die Familie legt fest, ob überhaupt ein Problem gesehen und wie dieses bearbeitet wird – und die kompensierende Funktion – die Familie springt ein, wenn professionelle Hilfen unzureichend sind – von Bedeutung. Die Familie sieht sich auf der einen Seite in der Verantwortung, die Interessen ihres Mitgliedes zu vertreten. Sie gewährleistet auf der anderen Seite auch einen ‚Lückenschluss‘[siehe Engelbert, 1999, S. 71], indem sie Leistungen aus unterschiedlichen Teilsystemen zusammenführt und sie damit für die Person in ihrer Gesamtheit verfügbar macht. Damit gewinnt die Familie eine wichtige Bedeutung bei der Bearbeitung von Problemen, die [...] durch die Grenzen der institutionalisierten Bearbeitung von sozialen Problemen entstehen. In den genannten Funktionen wird eine Verknüpfung der Aufgaben des sozial-ökonomischen Copings der Familie insgesamt und der Unterstützungsleistungen für das behinderte Mitglied deutlich.“ (Rohrmann 2007, 59)

Der gesamte Prozess der Bewältigung mit seinen vielfältigen Teilaufgaben „verläuft nach innen gerichtet“ (Schönberger / Kardorff 2004, 66) als Aufgabe der Partnerschaft. Unterstützung verschiedener Art werde dabei überwiegend von Frauen gewährleistet, wohingegen Männer seltener involviert seien (Keller u.a. 1998, 361). Dabei erhielten Frauen von ihrem Ehepartner weniger soziale Unterstützung als Männer von ihren Ehefrauen (Niehaus 1993). Zudem wird konstatiert, dass trotz der generellen gesellschaftlichen Veränderung von Geschlechterrollen eine Pflegesituation die Rückkehr zu traditionellen Geschlechter-

arrangements begünstige.

„Chronische Krankheit jedoch könnte ein derart schwerwiegender Stressor sein, dass Familien in eher traditionelle Geschlechterrollen zurückfallen, und mehrere Studien weisen darauf hin, dass Ehemänner und Ehefrauen auf grundlegend unterschiedliche Art und Weise bewältigen.“⁴⁵
(Revenson 1994, 128).

Gründe wie hier für Pflegeleistungen älterer Frauen werden darin gesehen, dass Leistungen von Pflege und Betreuung soziale Normen darstellen würden, welche mit dem Attribut „weiblich“ verbunden seien (Kaufmann 1995).

„Ehefrauen erbringen eine enorme Pflegeleistung. Viele empfinden die Pflege als ihre Pflicht und erfüllen sie, obwohl sie es nie gelernt haben (und kaum Unterstützung von ihren Kindern oder einer sonstigen Organisation erhalten). Ehemänner sind diesem gesellschaftlichen Druck nicht ausgesetzt.“ (Faust-Jacoby / Kling 1991, 341)

Veränderungen auf der Beziehungsebene

Die Veränderungen im Alltag fänden ihren Niederschlag im Miteinander der Partner zueinander. Zentrale Fragen der Identität von Selbst und Paar würden durch den Eintritt einer körperlichen Veränderung berührt, was „in den meisten Fällen auch zu ‚Krisen‘ der Partnerschaft“ (Kruse 1991, 91) führe, besonders wenn unbewältigte Konflikte des Paares wieder aktuell würden. Umgekehrt erfahre die Partnerschaft eine Stärkung, wenn die Partner erleben, dass sie gemeinsam in der Lage sind, diese gesundheitliche Krise zu bewältigen. Paare, welche eine Krebserkrankung zu verarbeiten haben, würden jedoch zunehmend „ein Auseinanderdriften der gemeinsamen Lebenswelt [erkennen], weil es immer weniger Erfahrungen gibt, die sich teilen oder mitteilen lassen“ (Schönberger / Kardorff 2004, 184).

Hinsichtlich der Arbeitsbeziehung ergäben sich Ungleichgewichte von Leistungen und Verzicht, welche kaum innerhalb der Partnerschaft zu thematisieren seien, da sie einem „Tabubruch“ (Schönberger / Kardorff 2004, 29) gleichkämen. Je nach Abhängigkeit der Unterstützungsbedürftigkeit könne es vorkommen, dass Partner gegenüber dem betroffenen Partner eher weniger eine „partnerschaftliche als vielmehr eine fürsorgliche Rolle“ (Schlote 2006, 101f.) einnehmen würden. Die „Balance zwischen Geben und Nehmen“ (Lucius-Hoene 1997, 204) gerate durcheinander. Während der betroffene Partner nun aufgrund veränderter, zumeist geringerer Kompetenzen eine zunehmende Abhängigkeit erfahre, sehe sich der andere Partner Einschränkungen durch die Übernahme krankheitsbedingter Aufgaben gegenüber (vgl. Schönberger / Kardorff 2004; Kruse 1991).

Solcherlei habe auch Auswirkungen auf das partnerschaftliche Rollengefüge. Die Übernahme von Aufgaben und Rollenverpflichtungen des kranken Partners führe zu Verschiebungen in den Zuständigkeiten und zu Machtungleichgewichten, die von den gesunden Partnern als „Gewinne“, von den kranken teils als Verlust, teils als Entlastung erlebt werden könnten (vgl. Schönberger / Kardorff 2004). So beschreibt Lucius-Hoene (1997) bei hirnverletzten Personen und ihren Ehefrauen ein Bekenntnis zur ehelichen Gemeinschaft, die eine Fiktion von Unversehrtheit und gleichbleibender Rollenverteilung sichere. Der Wille zur Zufriedenheit sei anzutreffen, welcher es ermögliche positive gemeinsame Erlebnisse herauszuarbeiten. Dabei lebten Angehörige allerdings in zwei

45 „However, chronic illness may be such a severe stressor that families revert to more traditional gender roles, and several studies suggest that husbands and wives cope in substantially different ways“

Welten, einerseits auf der „Ebene der emotionalen Identifizierung“ (ebd., 205) mit ihrem Partner und andererseits auf der Ebene „kritisch-distanzierten Überblicks“ (ebd., 205) für Bedürfniserkenntnis und Handlungsausrichtung. Für einen Teil älterer Ehepaare stelle zudem allein die Partnerschaft die Möglichkeit der „Aufrechterhaltung der Selbständigkeit und des unabhängigen Haushaltens“ (Kruse 1991, 82) dar. Dabei sei die spezielle Motivation von Partnern für die verschiedenen Unterstützungsleistungen zu beachten, denn das Spezifische der Paarsituation sei, dass die Partner „füreinander arbeiten“ (Corbin / Strauss 2004, 136).

Belastungen durch die gesamte Situation für beide Partner

Für je beide Partner sowie das Paar gemeinsam stünden unterschiedliche Belastungsaspekte zu unterschiedlichen Zeiten im Verarbeitungsprozess der Veränderungen im Vordergrund.

„Soziodemographische Faktoren sowie das subjektive körperliche und psychische Krankheitserleben sind Indikatoren der Belastung von Patienten, während für Partner die abstraktere Bedeutung der Erkrankung anhand der objektiven Krankheitsmerkmale im Vordergrund der Belastung steht. Krankheitsbedingte Mehranforderungen für den Partner, insbesondere wenn sie das Alltagsleben beeinträchtigen, sind Ausdruck der gemeinsamen Belastung des Paares.“ (Keller u.a. 1998, 366)

Für die betroffenen Partner sei ihr subjektives Krankheitserleben Indikator für den Grad der Belastung, wobei für Frauen die körperlichen Auswirkungen aufgrund von Funktionseinschränkung und Beschwerden bedeutsamer seien, für Männer hingegen die psychischen Krankheitsfolgen durch den Selbstwertverlust und einen schlechten Gemütszustand (vgl. Keller u.a. 1998).

Angehörige Partner erlebten anfangs vorrangig Belastungen im psychischen Bereich, wohingegen sich physische Erschöpfungszustände durch Pflegetätigkeiten etc. erst später auswirken würden, wobei auch hier, wie bei den betroffenen Partnern, die subjektive Einschätzung des Schweregrades durch den Partner eine größere Rolle für dessen Belastungsempfinden spiele als die objektiven funktionellen Beeinträchtigung (vgl. Schlote 2006). Generell werde psychischer Stress meist als bedeutsamer als die instrumentelle, soziale, zeitliche und finanzielle Mehrbelastung (vgl. Schönberger / Kardorff 2004) eingestuft. Dies hänge einerseits mit der Rolle des Angehörigen zusammen, welcher „in hohem Maße der Gebende, der sich auf die veränderte psychische Situation des Patienten einzustellen hat“ (Kruse 1991, 100) sei. Andererseits belaste die Isolation und erfahrene Einsamkeit durch das Fernbleiben von Freunden und Bekannten, die bei Angehörigen zu einem „Mangel an adäquaten Ansprechpartnern“ (Kepplinger 1998, 101) führe. Für ältere Ehepaare verweist Kruse (1991) auf die Gefahr aggressiver Auseinandersetzungen durch die psychische Belastung aufgrund von Entfremdungsgefühlen durch Konflikte sowie Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen. Letztendlich müsse auch, gerade bei fortschreitenden Erkrankungen wie hier bei Demenz, mit einer „imperialistischen Ausweitung“ der Pflege in die Ehebeziehung (vgl. Franke 2008) umgegangen werden.

Die Rückgriffsmöglichkeit auf dyadisches Coping (Bodemann 2002), d. h. das Zusammenspiel von Stresssignalen eines Partners und den Copingreaktionen des anderen Partners auf diese Signale, beeinflusse die Krankheitsbewältigung positiv. Diesbezüglich bleibe festzuhalten, dass erkrankte Männer sich primär auf die Unterstützung der Partnerin verlassen, während Frauen bei der Bewältigung einer schwerwiegenden Erkrankung in weit größerem Ausmaß auch die Unterstützung ihres sozialen Netzwerks einbinden würden (vgl.

3. Partnerschaftliche Bearbeitung von chronischer Krankheit und „Behinderung“ 47

Bodenmann, 2002). Mit einer solchen Sichtweise werde es auch möglich betroffene Partner nicht einseitig als ausschließlich Nehmende und Angehörige als Gebende zu betrachten, denn „auch ein Patient in einer scheinbar schwächeren Position kann zur Stützung seines gesunden Lebensgefährten beitragen“ (Kepplinger 1998, 101). Entscheidend dabei sei, ob bei den Partnern des Paares die Haltung und Fähigkeit sich gegenseitig stützen zu können vorhanden sei.

„Darunter ist die Fähigkeit zu verstehen, trotz der eigenen Einschränkungen und Belastungen den Blick auf die Situation des Ehepartners zu richten, ihm Zuwendung zu schenken und Hilfe anzubieten. Weiterhin umfaßt dies die Fähigkeit des Ehepaares, zu erkennen, wann der eine mehr Unterstützung geben kann, der andere hingegen mehr Unterstützung benötigt, wann der eine mehr, der andere weniger physische und psychische Kraft besitzt. Schließlich gehört dazu die Überzeugung der Ehepartner, die eingetretene Situation nur gemeinsam bewältigen zu können.“
(Kruse 1991, 102)

III Methodik

1. Verstehen als wissenschaftliche Disziplin

Bevor auf das konkrete methodische Design dieser Studie eingegangen werden soll, hier noch einige Vorbemerkungen. Die Entscheidung für ein qualitatives Forschungsdesign liegt nicht allein im Bemühen ein Feld, über welches bislang eher wenig wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen, zu explorieren. Ausschlaggebender ist das durch die Narration gegebene Moment der Offenheit für die subjektive Sichtweise der Interviewten sowie gegenüber ihren Handlungen und Interaktionen (vgl. Flick 2002). Zudem ermöglicht das Vorgehen im Sinne einer Grounded Theory einen dynamischen Forschungsprozess über die Parallelität von Erhebung, Analyse und Interpretation der Daten (vgl. Glaser / Strauss 2005). Als Grundhaltung bedeutet die Grundlegung von Konzepten der interpretativen Soziologie mit ihren Bereichen von Sozialphänomenologie sowie hermeneutischer und interaktionistischer Interpretation für das methodische Verständnis einen Anschluss an die Webersche Definition von Soziologie als „Wirklichkeitswissenschaft“ (Mikl-Horke 2001, 132). Damit wird ein Wissenschaftsverständnis präferiert, welches sich dem Verstehen von Sinnzusammenhängen zuwendet, wobei „Verstehen‘ [...] das hermeneutische Ausdeuten unterschiedlicher Deutungsvarianten im Dialog und im Trialog [...] mit allen relevanten Beteiligten“ (Kardorff 2011, 101) bedeutet und darüber erkenntnistheoretisch relevante Evidenz bezüglich der Ergebnisse bereitstellt.

Gütekriterien stellen einen Richtwert zur Absicherung der Qualität von Daten und Ergebnissen dar, wobei diese „den Methoden angemessen“ (Mayring 2002, 144) sein müssen, was für die qualitative Sozialforschung bedeutet, dass sich „der Aspekt der Geltungsbegründung auf die Ebene des Forschungsprozesses“ (Flick 2002, 404) verschiebt. Die folgende genaue Darstellung bezüglich methodischen Vorgehens und Entscheidens innerhalb der Studie dient an dieser Stelle den Gütekriterien qualitativer Sozialforschung von „Verfahrensdokumentation“ und der „Nähe zum Gegenstand“ nachzukommen. Bei ersterem geht es vorrangig darum, „den Forschungsprozess für andere nachvollziehbar werden zu lassen“ (Mayring 2002, 145), beim zweiten wird die angestrebte Interessenannäherung zwischen Befragten und Fragendem thematisiert (Mayring 2002).

Im Mittelpunkt des hier vollzogenen Vorgehens steht die Kontrolle des Fremdverstehens als „Kontrolle über die Unterschiede der Sprache von Forschenden und Erforschten, über die Differenz ihrer Interpretationsrahmen, ihrer Relevanzsysteme“ (Bohnsack 1999, 21). Denn die erarbeiteten Kategorien bilden Konstruktionen zweiten Grades ab: „Konstruktionen jener Konstruktion, die im Sozialfeld von den Handelnden gebildet werden“ (Schütz 1971, 6).

„Die Besonderheit sozialwissenschaftlichen Denkens besteht also darin, daß sich nicht nur dieses Denken selbst aus Interpretationen, Typenbildungen, Konstruktionen zusammensetzt, sondern daß bereits der Gegenstand dieses Denkes, eben das soziale Handeln, das Alltags Handeln auf unterschiedlichen Ebenen durch sinnhafte Konstruktionen, durch Typenbildungen und Methoden vorstrukturiert ist. Und dies gilt nicht nur dann, wenn wir uns in Alltagstheorien über soziales Handeln verständigen, über dieses Handeln reflektieren, sondern es gilt dies auch für dieses Handeln selbst: Es ist typengeleitet, wissensgeleitet, entwurfsorientiert.“ (Bohnsack 1999, 25)

Dies gilt gleichermaßen für die Rekonstruktion der Sinnzusammenhänge und

Erkennensprozesse von Beforschten wie für den Forschungsablauf durch den Forschenden. Grundsätzlich für die wissenschaftliche Interpretation bleiben dabei Verstehensspielräume von Gesagtem und Gehörten.

„Da der Vorgang des Verstehens doppelseitig ist und da das Verstehen durch den Dialog-dauernd reflexiv gekoppelt – zustande kommt, kann ein noch so kunstvolles Erzählen letztendlich eine individuell eigenen Sichtweise des verstehenden Hörers (Forschers) nicht verhindern. Dem Adressaten bleiben stets Freiräume seiner Verstehensleistung – genauso wie dem Sprecher Freiräume bei der Auswahl der Punkte und Gesichtspunkte bleiben, die er im Interview herausstellt.“ (Gerhardt 1999, 474f.)

In der Verknüpfung zu den generellen Problemen des Fremdverstehens bleibt damit immer ein Rest der Unverfügbarkeit, bleibt ein Verharren „in einer notwendigen Unschärfe, weil es anders als im subsumierenden und identifizierenden Denken die Anderen als Subjekte wahrnimmt und anerkennt, ohne deren jeweiligen subjektiv gemeinten Sinn vollständig erfassen zu können“ (Kardorff 2011, 101). Hauptaugenmerk qualitativer Forschung liegt damit auf dem „angemessenen Umgang mit Subjektivität“ (Helfferich 2004, 138). Gerade deswegen kommt Analyse- und Validierungsprozessen partizipativer Art⁴⁶ eine besondere Bedeutung zu. Sei dies nun gewissermaßen kollektiv, indem Mitgliedern der zu befragenden Gruppe partizipative Elemente hinsichtlich der Planung und Interpretation ermöglicht werden, welche den Inhalt der Forschung und den Forschungsprozess betreffen (vgl. Flieger 2003). Oder sei es in der individuellen Form der kommunikativen Validierung (vgl. Mayring 2002), welche den Befragten eine Stellungnahme zu den aus ihren Daten gewonnenen Interpretationen einräumt und in der Darstellung als zwei Zugangsweisen zur Erfassung sozialer Wirklichkeit ansieht und gleichberechtigt nebeneinander dokumentieren sollte⁴⁷. Gleichzeitig wird dieses Verfahren in methodischer Hinsicht als generelles Gütekriterium qualitativer Forschung, vor allem hinsichtlich der Relevanz der Ergebnisse angesehen.

2. Fragestellung

Zielsetzung dieser Studie war es, die soziale Praxis in Zweierbeziehungen im Zusammenhang mit dem Eintritt einer „Körperbehinderung“ zu erfassen. Die spezielle Frage richtete sich auf die Erfassung von Arbeitsaufgaben und -prozessen solcher Dyaden unter der Berücksichtigung einer gemeinschaftlichen Biographie und gemeinsamer Ressourcen. Im Verlauf der Studie trat die Dimension von spezifischer Körperlichkeit und Funktionalität und Leiberfahrung hinzu. Arbeit ist dabei als „die tätige Ausgestaltung von Handlungsräumen, Handlungszeiten: Lebenszeit“ (Soeffner 1991, 12) konzipiert.

46 Mit dieser Forderung stellt sich aber auch die Frage, wie „Mitforschen“ ermöglicht werden kann, auch in finanzieller Hinsicht, wenngleich Aufwandsentschädigungen der Auffassung von freier Forschung, welche ihre Daten nicht „einkauft“ und die Eigenmotivation der Probanden für grundlegend hält, widersprechen. Einige Interviewanfragen scheiterten an dieser Hürde, da eine finanzielle Vergütung gegenüber Einzelpersonen abgelehnt wurde, in zwei Fällen wurde eine Spende an den Selbsthilfeverein der Probanden vereinbart.

47 In dieser Studie wurde versucht, beiden Elementen wenigstens ansatzweise gerecht zu werden. Allgemein wurde darauf geachtet im gesamten Forschungsprozess immer im Dialog mit einzelnen Menschen mit Behinderung oder in dieser spezifischen Paarsituation lebenden Menschen zu bleiben, seien es Wissenschaftler oder „Laien“. Kommunikative Validierung wurde hinsichtlich der Fallrekonstruktionen mit den dort vorgestellten Paaren durchgeführt. Soweit die Bereitschaft vorhanden war, wurden dabei auch Teile der Theoriebildung ausführlich diskutiert.

„Das Verständnis von Arbeit und Biographie vor dem Hintergrund einer Krankheit bzw. Behinderung und eines gestörten Körpers ist ferner von zentraler Bedeutung dafür, die Bewältigung einer Krankheit und das damit verbundene Leben, wie der Kranke und sein Partner es erfahren, verstehen zu können.“ (Corbin / Strauss 2004, 27)

Darüber hinaus ermöglicht die Erfassung partnerschaftlicher Organisation eines Lebens nach dem Eintritt einer körperlicher Beeinträchtigung die Abbildung der Themen der gemeinsamen und je individuellen Konstruktion von „Behinderung“. Damit ist die Analyseeinheit dabei die Handlungsebene mit ihren verschiedenen Arbeitsaufgaben und die Organisation und Koordination derselben (vgl. Corbin / Strauss 2004).

Als Grundlage für die Spezifizierung von Aufgaben(typen) dient dabei das Arbeitskonzept von Corbin und Strauss (2004), welches diese hinsichtlich der Bearbeitung einer chronischen Erkrankung konzeptionalisierten. Arbeit wird dabei definiert

„als eine Gruppe von Aufgaben, die von einem Individuum bzw. einem Paar allein oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden und das Ziel verfolgen, einen Handlungsplan zu realisieren, mit dem ein oder mehrere Aspekte der Krankheit und des Lebens der Kranken und ihrer Partner bewältigt werden sollen.“ (Corbin / Strauss 2004, 25)

Im Zusammenhang mit der Handhabung einer Beeinträchtigung stünden Arbeitslinien von biografischer Arbeit, krankheitsbezogener Arbeit und auf das Alltagsleben bezogener Arbeit (Corbin / Strauss 2004). Die Aufgaben dieser Bereiche bedürfen eines „relativen Gleichgewicht[es]“ (ebd., 119) damit es den Betroffenen und ihren Angehörigen gelingen kann, den eigenen Handlungsplan zu erfüllen. Die Alltagsgestaltung sei gekennzeichnet über „ein fortwährendes Ausbalancieren von Zeit, Raum, Energie, Geld, Arbeitsstellen, Aktivitäten und Identitäten“ (ebd., S. 22). Zu beachten sei dabei, dass in der Ausgestaltung von Handlungsspielräumen die Betroffenen jedoch nicht beliebig frei agieren,

„nicht in dem Sinne, dass wir jeweils frei wären, beim Arbeiten eine beliebige Organisation zu entwickeln, sondern eher so, dass wir arbeitend mit einem gegebenen Kontext von Interaktionspartnern, dinglichen Konstellationen und in unterschiedlicher Weise repräsentierten Organisationsregeln und -plänen umgehen und umgehen müssen. Weil dieser Kontext aus (wie es Anthony Giddens nennen würde) Regeln und Ressourcen jedoch keine hinreichende Handlungsanleitung für unser Arbeitshandeln darstellt und darstellen kann, sind wir kontinuierlich genötigt, dieses Ausgangsmaterial für unser Handeln situativ zu (re)interpretieren und damit nicht nur die Situation zu definieren und zu bewältigen, sondern auch (sukzessive und meist implizit) die Organisationsregeln zu modifizieren.“ (Strübing 2007, 104)

Dabei ist es Ziel der Studie vergleichend sowohl den Verlauf einer progressiven Erkrankung als auch die Situation aufgrund eines akuten Eintritt der körperlichen Beeinträchtigung zu betrachten und damit Bewältigungsprozesse verschiedener Zustände zu thematisieren. Dies liegt der Forderung zugrunde, dass vergleichende Studien über Menschen mit chronischer Krankheit einerseits und über Menschen mit anderen stabilen, unveränderten Körperstörungen andererseits das theoretische Verständnis von Krankheitsbewältigung als permanente Arbeit zur Aufrechterhaltung des momentanen Gesundheitszustandes erweitern könnten (Corbin / Strauss 2004).

Erfassbar werden Arbeitsprozesse als Ausdruck dyadischer Konstruktion von Partnerschaft unter den Bedingungen einer körperlichen Beeinträchtigung darüber, die betroffenen Paare als Experten ihrer Lebenssituation hinsichtlich gemeinsamer Biographie und Alltagsgestaltung in Interviews zu Wort kommen zu lassen.

Methodisch werden Biographieerzählungen als „Erzählungen über Interaktions-situationen“ (Dausien / Kelle 2009, 206) angesehen. Konstruktionsprozesse von Beeinträchtigung, Krankheit und „Behinderung“ im Paaralltag sind dabei als „narrativ verdichtete“ Interaktionsprozesse“ (ebd., 206) im Interviewtext rekonstruierbar. Biographische Erzählungen bildeten die „mimetische Darstellung“ (Lucius-Hoene / Deppermann 2002, 31) des Weltverständnisses der Interviewten ab, wobei die dargestellten „Konstruktionen wesentlich an soziale Interaktionsprozesse gebunden“ (Dausien / Kelle 2009, 190) seien, da sie nicht isoliert vom Individuum gebildet würden, sondern „in einem Netz von Interaktionen und zeitlich überdauernden Beziehungen“ (ebd., 204).

Für die Praxis gemeinschaftlichen Alltags ergibt sich methodisch das Problem, dass der Aufforderung über Handlungen zu berichten aufgrund der Alltäglichkeit zumeist nicht leicht nachzukommen ist, zudem Gewohnheiten weniger bewusst als eher „in den immer gleichen täglichen Rhythmen, in Körperbewegungen und Interaktionen gespeichert sind“ (Kaufmann 2005, 11). Festzuhalten bleibt erst einmal, dass die in den Handlungen zu Tage tretenden Alltagskonstruktionen oder „familiäre Paradigmata“ (Welter-Enderlin 1989) nicht einfach abgefragt werden können, „sondern nur abgelesen werden [können] an Sprache und Handlungen im Umgang mit kritischen Ereignissen“ (ebd., 67).

3. Forschungsdesign

Paarforschung

Methodische Entscheidungen müssen auch dem besonderen Umstand, dass hier Zweierbeziehungen im Mittelpunkt stehen, Rechnung tragen. Hier geht es nicht um die Erfassung individueller Sinnkonstruktionen, sondern um partnerschaftliche, im wechselseitigen Bezug zueinander gebildete Sinnstrukturen. Der spezielle Lebensumstand von chronischer Erkrankung und „Behinderung“ lässt sich für eine Zweierbeziehung dahingehend charakterisieren, dass „Paare [...] eine individuelle und eine gemeinsame Definition der Situation, d. h. einen Entwurf und einen Plan bezüglich Verlaufskurve und Biografie“ (Corbin / Strauss 2004, 144) unterhalten. Genau genommen existieren damit drei Entwürfe, welche für die Darstellung der Gesamtsituation erfasst werden müssen. Es gibt das „ich“ des betroffenen Partners mit seiner eigenen individuellen Krankenverarbeitung, es existiert das „du“ des Angehörigen, welchen die körperliche Beeinträchtigung „vermittelt“ über den Partner und die Auswirkungen auf das Paargefüge trifft und weiterhin ist das „wir“ der partnerschaftlichen Bearbeitung vorhanden. Dabei stehen diese drei Meinungstypen nicht für sich, sondern sind auf der Folie der Wechselbeziehungen in einer Dyade zu betrachten.

„Wir können nicht untersuchen, welche Auswirkungen die Krankheit auf den gesunden Partner hat, ohne dass wir die Auswirkungen auf den kranken Partner erforschen. Sowohl die Krankheiten als auch die Reaktionen der Kranken darauf – wie auch die Reaktionen der gesunden Partner auf Krankheit und Reaktionen der kranken Partner – setzen die entscheidenden Bedingungen, unter denen die gesunden Partner handeln.“ (Corbin / Strauss 2004, 329)

Gerade die Verwobenheit in einer Dyade sowie die Loyalität und Solidarität, welche der Paarkonzeption zu eigen sind, stellen in methodischer Hinsicht die Frage, auf welche Art und Weise es gelingen kann „in die Tiefenstruktur des ehelichen Gewebes einzudringen“ (Kaufmann 2005, 8), denn „Paarbeziehungen haben die Eigenheit, daß das Wesentliche an

ihnen verborgen ist und für die Beteiligten auch bleiben muß“ (ebd., 8). Nochmals soll betont werden, Partnerschaft und Familie sind nur bedingt ein geeigneter Ort der Selbstthematisierung, da deren Organisation auf dem latent bleiben bestimmter ihrer Strukturen basiert (vgl. Winter 1990; Hahn 1998). Auch diesbezüglich bietet sich der analysierende Blick auf die Handlungspraxis an.

Erhebung in Interviews

All diese Überlegungen führten zu einem methodischen Design, welches in der Erhebung von vorwiegend offen gestalteten Interviews eine Möglichkeit sieht über sprachliche Rekonstruktion von Handlungsabläufen und Interaktionen einen Zugang zu den Konstruktionsweisen der Interviewten zu erhalten und ihnen gleichzeitig die Freiheit subjektiver Schwerpunktsetzung und Gestaltung zubilligt.

Im Konkreten bestand das Erhebungsdesign der Studie aus einer Kombination von Paarinterview mit anschließender Einzelbefragung beider Partner. Für diese Interviewabfolge wurde sich entschieden, damit im ersten, gemeinsamen Interview beide Partner das thematisieren konnten, was sie bereit waren, voreinander offen zu legen. Damit wurde möglichen Ängste, dass Aussagen der Einzelinterviews plötzlich im Paargespräch auftauchen von vorne herein entgegengetreten.

Es wurde entschieden, im Paarinterview, methodisch angelegt als narratives Interview, die Erzählbarkeit von „Krankengeschichte“ und Eigengeschichte (Lenz 2002) zu nutzen. Krankengeschichte meinte dabei die Ereignisse von Krankheitsgeschehen und Diagnose, den Fortgang von Beschwerden und die medizinisch-therapeutischen Interventionen sowie die Einbettung dieses körperlichen Geschehens in den weiteren Rahmen sozio-ökonomischer Veränderungen des Lebensalltags des Paares. Der Begriff der Eigengeschichte rekurriert auf die Einschätzung der Zweierbeziehung als einer Institution, womit „unter der Eigengeschichte [...] das angehäuften, sedimentierte und erinnerte Wissen eines Paares über sich selbst verstanden werden [soll], auf das sich sein Selbstverständnis als Paar stützt“ (ebd., 390).

Narrative Interviews ermöglichen es dem Probanden, die biographische Darstellung gemäß der „eigenen Relevanzsetzungen“ (Jacob 1997, 448) vorzunehmen. Dabei werde allerdings keinesfalls lediglich ein „Ereignisgerüst“ (Lucius-Hoene / Deppermann 2002, 23) geliefert, dass den realen Ablauf der Ereignisse abbilde, denn „Erinnerung vollzieht sich als selektiver, konstruktiver und aktiver Prozess des Zugriffs auf Informationen zu einem Geschehen, die bereits selektiv kodiert, partiell vergessen und vielfältig transformiert wurde“ (ebd., 30). „Erzählen als Basisform der Verständigung“ (ebd., 19) unterliege zudem der Anforderung eine „für seinen Zuhörer verstehbare und plausible Erzählung“ (Jacob 1997, 449) zu gestalten. Somit kämen in autobiographischen Darstellungen Erfahrungen, Ansichten und Bewertungen des Befragten zum Ausdruck, welche eine Rekonstruktion von persönlichen Sinnmustern sowie die Prozeßhaftigkeit sozialer Phänomene erlaubten (Jacob 1997).

Ein Gespräch mit einem Paar stellt aber nicht ein „klassisches“ narratives Interview dar, dessen Erzählung überwiegend durch eine „individuelle Ereignisschichtung“ (Bohnsack 1999, 136) strukturiert wird, sondern beinhaltet, methodisch betrachtet, Elemente einer Gruppendiskussion, auch wenn zwei Personen wiederum nicht wirklich eine Gruppe bilden. Doch die Anwesenheit beider Partner des Paares ermöglicht es ihnen, auch wechselseitig aufeinander Bezug zu nehmen, womit ein interaktionaler kommunikativer Kontext entsteht. Ohne den Begriff der Kollektivität an dieser Stelle überstrapazieren zu wollen, so ist für die

dadurch gewonnen Texte doch zu beachten, dass in ihnen auch das „erlebnismäßige Miteinanderverbundenseins im Sinne des konjunktiven Erfahrungsraumes“ (ebd., 142) der Dyade zum Ausdruck gebracht wird.

In den nachfolgenden Einzelinterviews, angelegt als problemzentriertes Interview (Witzel 2000), standen dann spezifische Paarthemen im Mittelpunkt. Generell dient diese Interviewform dazu, „Fragestellungen auf dem Hintergrund subjektiver Bedeutungen, vom Subjekt selbst formuliert, zu eruieren“ (Mayring 2002, 69). Der dafür erarbeitete Leitfaden relevanter Thematiken bezüglich der Bereiche Biografie / Körper und krankheitsbezogener Arbeit ergab sich aus der vorab getätigten Auswertung von Biografien, Selbstdarstellungen, Dokumentationen, Internetartikeln, Blogs und wissenschaftlichen Falldarstellungen bezüglich der spezifischen Lebenssituation. Konkret ging es um die medizinisch-therapeutische Versorgung, die Hilfsmittelversorgung, die Pflegesituation und die partnerschaftliche Unterstützung. Jeweils für das Paar individuell kamen Fragestellungen hinzu, welche sich aus der Kurzanalyse des Paarinterviews ergeben hatten.

Jedes Einzelinterview endete mit der Erfassung eines kurzen Fragebogens hinsichtlich statistisch relevanter Daten von Alter, Bildungsweg, Erwerbstätigkeit und finanzieller Situation. Im Anschluss an jedes Interview wurde ein Beobachtungsmemo erstellt, welches relevante Aspekte der Interviewsituation wie Atmosphäre, Sitzverhältnisse und nonverbale Äußerungen festhielt sowie erste Fragestellungen aus diesem Kontakt.

Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und anschließend in einem Großteil der Fälle vollständig transkribiert, wobei die Daten anonymisiert wurden. Lediglich in einem Fall wurde einer Aufnahme nicht zugestimmt, weswegen es hier nur ein Gedächtnisprotokoll der Paarsituation existiert. Teilweise wurden Interviews, wie ergänzende Einzelinterviews oder Paarinterviews jenseits der Teilnahmekriterien nur auszugsweise transkribiert.

Anonymisiert wurden Namen sowie Orts- und Zeitangaben. Im Sinne der Forschungsfrage wurde eine kommentierte Transkription (vgl. Mayring 2002) erstellt, wobei es vorrangig um möglichst wortgetreue Wiedergabe ging sowie darum Pausen, nicht-sprachliche Vorgänge und die Sprechenssätze, besonders beim Paarinterview zu kennzeichnen. Folgende Abkürzungen und Transkriptionsregeln kommen dabei zum Einsatz:

- . = kurze Pause
- .. = mittlere Pause
- ... , (Pause) = lange Pause
- mhm = Pausenfüller, Rezeptionssignal
- (Lachen), = Charakterisierung von nichtsprachlichen Vorgängen
- (...) = unverständlich
- a-b-e-r = Wort wurde stark gedehnt ausgesprochen
- aber = Wort wurde stark betont ausgesprochen
- [[...]] = gleichzeitiges Sprechen
- FAnfangsbuchstabe des Paarnames = Frau Paarnamen
- HAnfangsbuchstabe des Paarnames = Herr Paarnamen
- PAnfangsbuchstabe des Paarnames = Paar Paarnamen

Erhebung – Kriteriensetzung und Probandensuche

Als Probanden wurden im Sinne der Definition der Zweierbeziehung (vgl. Lenz 2006) Interessierte gesucht, welche in einer Ehe oder einer ähnlichen Lebensgemeinschaft leben, gleich ob hetero- oder homosexuelle Partnerschaften. Wichtig dabei war der Umstand, dass

sich das Paar bereits vor dem Krankheits- oder Unfallgeschehen als Paar konstituiert hatte, um auf einer Vergleichsfolie des Arbeitsarrangements von zeitlich vor und nach dem Eintritt der körperlichen Beeinträchtigung die Einflüsse eben dieser im Zusammenleben erheben zu können.

Das Alter der Probanden sollte zwischen 18 und 67 Jahren liegen, bei Probanden über 67 sollte die Diagnose der körperlichen Beeinträchtigung in diesen Altersrahmen fallen. Die Gründe für diese Auswahl liegen darin, das Arrangement der Altersehe auszuschließen, in welchem partnerschaftlicher Unterstützungsbedarf durch alterstypische Beeinträchtigungen benötigt wird und in welcher ganz andere Bedingungen der Gewährung von Hilfe gegeben sind, da die Phase der Berufstätigkeit beider Partner in der Regel beendet ist (vgl. Achilles 1996; Navon / Weinblatt 1996). Für die angestrebte Zielgruppe geht es aber darum, die Gestaltung der Lebenssituation vor allem auch im Zusammenhang mit der Erwerbsbiographie, welche in der Regel den Lebensunterhalt und Lebensstandard bestimmt und die zur Verfügung stehende Zeit für Betreuung und Pflege von Angehörigen bindet, zu untersuchen. Weiterhin nehmen mit steigendem Alter multiple Erkrankungen zu (vgl. Pfaff u.a. 2007), was ebenfalls ausgeschlossen werden sollte.

Die Klassifikation von Behinderung allgemein umfasst eine sehr heterogene Gruppe von Menschen, so dass hinsichtlich der Symptomatik mit ihren je spezifischen Auswirkungen auf die Lebensführung eine Eingrenzung erfolgen musste, um noch genügend vergleichbares Datenmaterial erstellen zu können. In dieser Studie wurde auf die Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Sinne einer „Mobilitätsbehinderung“ fokussiert. Da der „sozialrechtliche Begriff der körperlichen Behinderung [...] als Bezeichnung aller nicht seelischen oder geistigen Behinderungen“ (Welti 2005, 20) eine größere Gruppe von Menschen mit Behinderung umfasst, wird in der näheren Bestimmung auf das Schulrecht zurückgegriffen. Der dort verwendete Begriff der „Körperbehinderung“ stellt einen Sammelbegriff für eine Gruppe von Betroffenen dar, „als deren gemeinsames Merkmal die Bewegungseinschränkung gilt“ (Stadler 2000, 77; vgl. auch Leyendecker 2000) und deren Ursachen in einer „Schädigung des Stütz- und Bewegungsapparates und aus anderen inneren und äußeren Schädigungen des Körpers und seiner Organe“ (Stadler 2000, 77) gesehen wird. Die Schwerbehindertenstatistik 2005 (Pfaff u.a. 2007) weist eine derartige symptomspezifische Gruppierung als zahlenmäßig größte Gruppe aus. Zudem ermöglicht dies eine Unterscheidung im Hinblick auf das Körperschema zu treffen, ob nun eine progrediente Erkrankung vorliegt, die zu einem stetigen Abbau der Funktionsfähigkeit führt, oder eine Beeinträchtigung mit gleichbleibender körperlicher Ausprägung.

Als Bezeichnungsgrundlage galt die Eigendefinition der Probanden von chronischer Erkrankung oder Behinderung. Da „Behinderung“ als Klassifikationsgeschehen (Felkendorff 2003) angesehen wird, gibt es per Definition auch diejenigen Menschen, die seitens der Behörden nicht klassifiziert wurden oder sich selbst nicht klassifizieren lassen wollten, welche ebenfalls versucht wurden für die Studie zu erreichen.

Für den Zeitpunkt des Eintritts oder der Diagnose einer Beeinträchtigung galt, dass dieser mindestens ein Jahr zurückliegen sollte, damit Probanden jenseits der ersten Akut- oder Verarbeitungsphase erreicht werden.

Die Probandensuche gestaltete sich aufgrund der sensiblen und intimen Thematik mühsam, z. B. scheiterten allein fünf von einem Partner in Aussicht gestellte Interviews am Einspruch des anderen. Versuche zur Kontaktaufnahme erfolgten überwiegend in Form von Aushängen und Anschreiben an Selbsthilfegruppen. Weiterhin gab es einen Artikel in einer Zeitung für Menschen mit Behinderung sowie Kooperationen mit einzelnen Ärzten oder

Sozialarbeitern in Krankenhäusern (neurologische Station, Station für Rückenmarksverletzte).

4. Grounded Theory Methodologie

Wie eingangs bereits erwähnt ist diese Studie im Bereich qualitativer Sozialforschung angesiedelt, deren methodologische Grundlegung über die komparative Methode der Grounded Theory erfolgt. Kennzeichnend für diese Forschungsrichtung ist das „Moment ‚echten Lebens‘, das ein mittels Feldforschung gewonnenen Wissen enthält“ (Glaser / Strauss 2005, 230). Allerdings machen es die Entwicklungen der letzten Jahre immer weniger möglich von der Grounded Theory zu sprechen, nicht nur aufgrund des Zerwürfnisses der beiden Begründer dieser Forschungsrichtung, Glaser und Strauss, auch aufgrund einiger Weiterentwicklungen durch z. B. K. Charmaz oder A. E. Clarke. Die Spezifik der hier verwendeten Ausrichtung orientiert sich an den methodischen Vorgaben einer Grounded Theory nach Strauss und könne wie folgt beschrieben werden:

„In der Grounded Theory STRAUSSscher Prägung werden die Forschungsobjekte ebenso wie die zwischen ihnen bestehenden Relationen in diesem Prozess konstruiert. Allerdings geschieht dies weder willkürlich (also rein mental und unabhängig von der ‚Welt da draußen‘), noch auf der Basis eines dominanten Vorverständnisses, sondern in einem kleinteiligen Prozess praktischen Experimentierens mit denkbaren Erklärungen.“ (Strübing 2007, 162)

Entscheidendes Merkmal des Forschungsvorgehens jeglicher Grounded Theory Methodologie sei die Gleichzeitigkeit von Erhebung und Analyse, welche wiederum die weitere Auswahl von Material oder Interviewschwerpunkten bestimme durch den Prozess von Kodierung und Kategorienbildung.

„Die grundlegende Operation besteht darin, Daten gleichzeitig zu erheben, zu kodieren und zu analysieren. Theoriegenerierung, gekoppelt mit der Auffassung von Theorie als Prozeß, erfordert, daß alle drei Operationen weitestgehend parallel ausgeführt werden. Sie sollten von Anfang der Untersuchung an bis hin zu ihrem Ende ineinander übergehen und sich permanent überkreuzen.“ (Glaser / Strauss 2005, 52)

Theoretical Sampling und erreichte Probandengruppe

Im Erhebungsprozess spielt dabei die Umsetzung mit der Datenlage ein Theoretical Sampling erstellen zu können eine große Rolle. Der Begriff des Theoretical Sampling innerhalb der Grounded Theory Methodologie meint den parallelen Prozess von Erhebung, Kodierung und Analyse von Daten, welcher es ermöglicht, Entscheidungen über die jeweils nächste Datenerhebung „auf einer analytischen Basis“ (Strauss 1998, 70) zu treffen. Neben der Anleitung für die Datenzusammenstellung auf breiter Datenbasis diene dies auch ihrer Kontrolle durch die im bestehen begriffene bereits ermittelte „materiale oder formale“ (Glaser / Strauss 2005, 53) Theorie. Wichtigstes Handlungsmoment dafür stelle die angestrebte „Minimierung und Maximierung von Unterschieden in Vergleichsgruppen“ (ebd., 65) hinsichtlich einer zu bildenden Kategorie dar. Allgemeines Ziel sei es, für die ermittelten Kategorien, vorrangig für die Schlüsselkategorien je einen Zustand der „theoretische[n] Sättigung der Kategorie“ (ebd., 69). zu erreichen, was für den Forschungsprozess bedeute, dass weitere Materialerhebung diesbezüglich keinen Beitrag zur Theoriegenerierung mehr leisten würden.

Im folgenden wird die praktische Handhabung dieses Grundgedankens für die Abfolge

der Interviews dokumentiert. Dargestellt wird dabei der Fortgang der begründeten Interviewauswahl sowie die Kategorienbildung, welche beide aus der parallel stattgefundenen ersten Analyse der einzelnen Interviews hervorgingen.

Das erste Vorgehen bestand darin, verschiedene Selbsthilfegruppen, ermittelt über eine Datenbank, direkt anzuschreiben oder persönlich vorstellig zu werden. Für mögliche Probanden wurde ein Flyer entworfen, welcher das Vorhaben bezüglich Teilnahmekriterien, Ablauf und Zielsetzung erläuterte.

Die Weiterleitung einer Selbsthilfegruppenleitung ergab den Kontakt zu Herrn Abel (67 J., Rentner), bei welchem vor einigen Jahren Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) diagnostiziert wurde und welcher mittlerweile den Rollstuhl nicht mehr selbsttätig verlassen kann. Mit seiner Frau (63 J., Hausfrau) ist er seit 45 Jahren verheiratet. In diesem ersten Interview erstaunte die Bandbreite der angesprochenen Themen, von der Ehe selbst über Kinder, Wohnung, Arbeit zu Urlaub und Freundschaften. In einer Zweierbeziehung kommen sämtliche gesellschaftlichen Sozialräume eines Individuums zum Tragen. Und sämtliche Lebensbereiche erleben durch den Eintritt einer körperlichen Veränderung eine Wandlung, was verkürzt in der kategorialen Bestimmung „Totalphänomen“ zum Ausdruck kommt.

Bereits in diesem ersten Gespräch wurde eine Definitionsfrage offensichtlich hinsichtlich der Begriffe von „Behinderung“ und „Pflegebedürftigkeit“ und ihrer Anwendung bezüglich der Ausgestaltung des Alltags von Paaren und der nomischen Überformung von Wirklichkeit. Zwei Begrifflichkeiten, deren „Bearbeitung“ fachlich unterschiedlichen Disziplinen zugeordnet und deren Klassifikationen administrativ unterschiedlich behandelt werden. Zudem wurde das Modell der Persönlichen Assistenz angesprochen, welches bis dahin als emanzipatorische Lösung von Abhängigkeitsverhältnissen seitens der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung bekannt war (vgl. Steiner 2001; Franz 2002), hier aber gerade aufgrund der Wahrung der Privatsphäre einer intimen Beziehung durch beide Partner ablehnt wurde. Thematisiert wurde hier für den Arbeitsalltag die Selbstständigkeit. Selbstbestimmung kam eher gedacht als Exklusivität gegenüber dem „Außen“ der Paarwelt zur Sprache. Die partnerschaftliche Übernahme der Pflege diente dem Schutz der Privatsphäre – räumlich und zeitlich. Zudem prägte das Paar Abel die Wendung von den „Höhen und Tiefen“ in einer Partnerschaft, welche für den Gesprächseinstieg des narrativen Interviews übernommen wurde.

Im Rahmen dieser ersten Suche wurde ein Frauenkreis besucht, welcher die Möglichkeit ergab, einen Artikel in einer regionalen Zeitung für Menschen mit Behinderung zu veröffentlichen. Darauf meldete sich das Paar Bender (37 J., Psychologin) / Bruner (40 J., Frührentner), welches seit elf Jahren zusammen lebt. Herr Bruner hatte vor fünf Jahren einen Stammhirninfarkt und ist seitdem fast vollständig gelähmt, weshalb das Paar auf die Arbeit von Assistenten zurückgreift. Aus diesem Interview entwickelten sich die ersten Thesen zu der Dimension von Nähe und Distanz, der entscheidende Kode war die „unnatürliche Nähe in einer Partnerschaft“. Assistenten ermöglichen es, dem Paar die Pflegearbeit weitestgehend aus der Beziehung herauszuhalten, allerdings unter Öffnung ihrer Privatsphäre.

Über Internetrecherche zu Persönlicher Assistenz und Persönlichem Budget entstand der Kontakt zu Frau Canner (39 J., Sozialpädagogin), welche das Projekt der Verwendung des Persönlichen Budgets ihres Lebensgefährten (41 J., Frührenter), welcher in einer eigenen Wohnung lebt, dort ausführlich dokumentiert. Ihr Lebensgefährte allerdings konnte als nicht-sprechender Aphasiker aufgrund mehrerer Schlaganfälle vor mehreren Jahren kein Interview geben, zudem lag keine körperliche Beeinträchtigung vor. Es wurden jedoch immer wieder Einzelinterviews geführt oder Interviews, deren Probanden „nicht den Such-

kriterien entsprachen“. Diese Interviews dienten nicht als Analysegrundlage, aber die in ihnen gemachten Erfahrungen halfen bei der Schärfung der Kategorien, denn in der Regel dienten sie zur Kontrastierung im Sinne eines Minimum-Maximum-Vergleiches. Im Fall Canner ging es vorrangig um die strukturelle Komponente der Organisationsform Assistenz, über die so Informationen im Paarkontext eingeholt werden konnten.

Diese zwei letzten Kontakte (B, C) stellten biographisch eine ganz andere Situation dar als sie im ersten Interview angetroffen wurde. Während das Paar Abel von seinem Rentendasein eher auf ein Leben zurück schaute, das erst sehr spät eine andere als die gewünschte Richtung einschlug, traten hier die Krankheitsereignisse in der Lebensmitte ein, paarbiographisch eher in einer Phase, in welcher die Beziehung teilweise noch sehr offen war. Mit diesen non-normativen Veränderungen stehen Paare vor ganz unterschiedlichen Aufgaben bezüglich ihrer Lebensphase. Zudem fiel die sprachliche Bearbeitung auf, das gemeinsame Feld Partnerschaft, den subjektiven Freiraum, generell das allgemeine Thema von Nähe und Distanz wurde von diesen Angehörigen einer jüngeren Generation offener thematisiert.

Daraufhin wurde der Fragekatalog des Leitfadeninterviews um einen Fragebereich nach Nähe und Distanz im partnerschaftlichen Alltag erweitert, der sich als sehr ergiebig herausstellte. Beim Paar Abel wurde das Paarinterview noch als reiner Informationsgeber für die Paarbiographie und die Krankheitsgeschichte aufgefasst, das Einzelinterview als Erfassung der Arbeitsteilung. Diese Verteilung der Lebensbereiche auf zwei Interviews erwies sich als theoretischer Natur. Wenngleich die analytischen Schwerpunkte der Interviewtypen aufrecht erhalten wurden, so wurden doch oftmals die gleichen Themen in beiden Gesprächen angesprochen und ergaben darüber, jedes auf seine Art und mit seiner Konnotation reiches Datenmaterial für die gesamte Lebenssituation des Paares.

Dies blieb auch lange das vorrangige Problem der parallel stattfindenden Auswertung. Als weiteres kam hinzu, welchen Stellenwert die Veränderungen der „äußeren Behausung“ (Willi, 1991) innerhalb der Gesamtanalyse einnehmen sollten. Diese Bereiche von Wohnung, Finanzen, Freunde, Urlaub, Arbeit etc., welche viele Regelungen verlangen und Handlungen geradezu erzwingen, stehen im Wechselspiel mit der Folie von Sinnkonstruktionen der „inneren Behausung“, thematisieren aber direkte Aushandlungsprozesse des Paargefüges nur am Rande, eher rahmen sie diese. Außerdem werden sie vorrangig erzählt, diese Erlebnisse von offener und versteckter Diskriminierung, Ignoranz und Unwissenheit seitens spezieller Berufsgruppen sowie allgemein gesellschaftlich. Über diese Aspekte gruppenbezogener Menschenfeindlichkeit (Heitmeyer, 2006), welche ja ebenfalls wenig gesellschaftlich und auch wissenschaftlich thematisiert werden, nicht das zentrale Thema des Paarlebens zu verlieren, wurde zum Dauerproblem des Gesamtprozesses.

In diese Überlegungen hinein fiel der Kontakt zu Frau Diestel (47 J., Frührentnerin), über ein Anschreiben an eine Selbsthilfegruppe von Betroffenen von Multipler Sklerose (MS) und ihrem Mann (53 J., arbeitslos). Das Paar ist seit 28 Jahren verheiratet und lebt seit 25 Jahren mit der Erkrankung MS, welche bei Frau Diestel langsam voranschreitet, so dass sie bis heute „Fußgängerin“ ist. Dieses stringente Interview erbrachte die Thematisierung von „Normalität“, dieses „alles ganz normal wie bei anderen auch“. Dies lenkte den Blick auf die Ausrichtung und Einordnung partnerschaftlichen Tuns an der Normalitätsnorm der Anderen für die Stabilität der Paaridentität.

Vier Monate später, da sich aus diesem ersten Aufruf nichts weiter ergab, wurde auf ein Reserveangebot aus der Selbsthilfegruppe MS-Betroffener zurückgegriffen und das Ehepaar Elwert (seit 48 J. verheiratet) erklärte sich doch noch zu Gesprächen bereit. Frau Elwert (68 J., Rentnerin) erhielt ihre Diagnose zwei Jahre nach der Heirat mit ihrem Mann (70 J.,

Rentner), seit über zwanzig Jahren benutzt sie einen Rollstuhl. Ab hier gelang es dann gut, den Einzelnen als Paar-Individuum wahr zu nehmen und vor allem auch in den Alltag des jeweiligen Paares „einzutauchen“. Beim Paar Elwert gab es den Kode des „verfrühten Alters“, was einerseits Überlegungen zum Moment des non-normativen Ereignisses vertiefte, aber vielmehr die Betrachtung der Dimension von Abhängigkeit / Selbstständigkeit / Selbstbestimmung anregte. Es wurde als Rückgriff in der Beschreibung auf gesellschaftlich eher bekannte Muster einer Situation und zur Verdeutlichung eines Gefalles durch die Fähigkeit Handlungen auszuführen oder nicht, interpretiert.

In der parallel stattfindenden Analyse der Daten wurde damit ebenfalls klar, dass trotz aller damit einhergehenden Verlegenheiten auch der Bereich der Intimität und Sexualität direkter angesprochen werden musste. Das Paar Fahr (67 J., Rentnerin) / Führ (63 J., Rentner) spiegelt nun genau diese Frage nach der Sexualität für die Paardeinition (vgl. Lenz, 2006), denn hier wird die Praxis sexueller Interaktion von Herrn Führ durch Medikation ausgeschlossen. Generell ist das Paar Führ / Fahr, verlobt seit 29 Jahren, eine „Ausnahmeerscheinung im Datensampling“, denn dieses hat sich nach dem Eintritt der „Behinderung“ bei beiden in einem Wohnprojekt für Menschen mit Behinderung kennen gelernt. Die ersten drei Paare hatten darauf verwiesen, dass eine Partnerschaft einen gewissen Schutz vor institutionellen Zugriff darstellt, da die Partner außerhalb der Institution als „Wächter“ fungieren können oder es dem Paar, strukturell angelegt als Kollektivgebilde, innerhalb der Privatsphäre möglich ist, Angelegenheiten zu regeln, welche alleinstehende Menschen in einer solchen Situation an Institutionen delegieren müssen. Hier stand die Frage im Raum, welche Möglichkeiten der Intimität / Individualität ein Zusammenschluss als Paar innerhalb einer Einrichtung als Abschluss von der Gruppe bietet.

Neben der angestrebten vergleichenden Gruppierung von Arbeitsprozessen, welche mit dem Körperschema verbunden sind, der Ausprägung von „stabiler“ gegenüber „chronischer“ Körperstörung ergaben sich aus dem Material zwei weitere Differenzierungen. Dabei geht es einmal um den Zeitpunkt des Eintritts der körperlichen Beeinträchtigung oder ihrer Diagnose innerhalb der Paargeschichte (kurze / lange gemeinsame Zeit ohne Beeinträchtigung) und zum anderen die davon nicht ganz unabhängige Dimension des Messzeitpunktes (kurze / lange gemeinschaftliche Erfahrung mit einer Beeinträchtigung), wobei die Trennlinie von kurz und lang sich zur Gruppenbildung sinnvoll bei 15 Jahren ergab.

Die Bekanntschaft von Frau Giese (50 J., Fröhreuterin) und ihrem Mann (52 J., Hausmann), verheiratet seit 25 Jahren, wurde auf der Weihnachtsfeier eines Selbsthilfvereins gemacht. Vor rund zwanzig Jahren, kurz nach der Geburt des zweiten Kindes, erlitt Frau Giese einen Stammhirninfarkt, der sie fast vollständig lähmte. Das Leitthema von Paar Giese ist der Code „Liebe“, das Liebesideal in seiner altruistischen Wendung. Und ebenso kreist das Gespräch um Selbstständigkeit über Hilfsmittel aber auch in Form wiederkehrender eigener Fähigkeiten, welche auch Jahre nach dem Infarkt durch therapeutisches Bemühen zurückgewonnen werden konnten. Hier betrifft es die Sprechfähigkeit und wie sehr dann an Errungenschaften fest gehalten wird nach dem Motto „keine Rückschritte“ [HG, Z. 1779].

Über diesen Selbsthilfverein kam ebenfalls das Interview mit Frau Inge (65 J., Rentnerin) zustande, deren Mann, welcher vor wenigen Jahren einen Stammhirninfarkt hatte, kurz vor einer konkreten Terminvereinbarung mit 73 Jahren verstarb. Frau Inge hielt an ihrer Zusage fest und sprach offen über Zwist in den dreißig Ehejahren, Selbstmordgedanken und erniedrigenden Schriftverkehr mit Behörden. Und regte eine abermalige Auseinandersetzung mit dem Umstand der Loyalität unter Partnern in Interviewsituationen an.

Ebenfalls dieser Selbsthilfverein vermittelte über eine weitere Instanz den Kontakt zum

Paar Haase, verheiratet seit zwei Jahren. Herr Haase (39 J., Web-Designer) ist von Geburt an spastisch gelähmt, ein weiterer Fall, in dem sich die angehenden Partner bereits mit der „Körperbehinderung“ kennen lernten. Dieses Ausschlusskriterium hatte sich mittlerweile bestätigt, da dabei die Aufgabe der Bearbeitung des „Bruch-Ereignisses“, wie die Arbeitsthese dann für den Eintritt einer körperlichen Veränderung lautete, entfällt. Dieses Gespräch diente der Kontrastierung zur Thematik von Selbstständigkeit und Frau Haase (44 J., Ärztin) beschrieb auch ihr Hinterfragen der eigenen Motivation von Hilfe während der Zeit der Paarkonstitution. Antrieb für die Kontaktaufnahme waren aber eher Bemerkungen dahingehend, dass aus finanzieller Sicht eine Heirat unter diesen Umständen eher nicht zu empfehlen sei, und darüber der sozioökonomischen Verwiesenheit von Zweierbeziehungen nachzugehen.

Neben der Verfügbarkeit von Ressourcen wurde dies dann ein weiteres Thema hinsichtlich sozialer Gerechtigkeit, Anerkennung und Wahrung der menschlichen Würde, welches immer wieder hervortrat. Hier noch in struktureller Gestalt, verschärfte sich die Thematik zunehmend, wenn man auf die Pflegeleistungen innerhalb des Paares und die daraus resultierenden biographischen Konsequenzen für Partner fokussiert. Hier liegen die Anfänge eine Sprache für diese gesellschaftlich, administrative Verwobenheit zu finden, die später als „Passagenprozesse“ bezeichnet wird.

Zeitgleich, und inhaltlich ebenso abweichend, da auch hier die MS-Erkrankung von Frau Jettlich (64 J., Frührentnerin) bereits vor der Paarbildung bekannt war, ergab sich der Kontakt zu und ihrem Mann (63 J., Hausmann) mit welchem sie seit 22 Jahren verheiratet ist. Dieser Kontakt entstand, indem Monate zuvor das Forschungsanliegen an einer neurologischen Station eines Krankenhauses vorgebracht wurde. Es wurde vom Chefarzt gut geheißen, die Ärzte und Ärztinnen standen aber bis auf eine Ausnahme dieser für medizinische Ansprüche freien qualitativen Forschung skeptisch gegenüber. Verzögert durch Behandlung und Rehabilitation nach einem schweren Schub, fanden die Interviews einige Zeit später statt. Ziel war es, auch für die Gruppe „chronische Erkrankung“ ein Paar zu interviewen, welches sich erst nach der Diagnose konstituierte und damit eine Vergleichsfolie zu den anderen Interviews zu bilden. Die Auswirkungen der Multiplen Sklerose waren beim Paar Jettlich zum Zeitpunkt des Kennenlernen nicht ersichtlich, das Thema Selbstständigkeit wurde nicht vorab geklärt, es spielte allerdings eine zentrale Rolle hinsichtlich des Lebensendes. Bei diesem Paar wurde die Einstellung und Bereitschaft zum Suizid beziehungsweise zur Sterbehilfe untereinander geklärt.

Die Zusammenarbeit mit der frührehabilitativen Station eines Krankenhauses ermöglichte die Hospitation bei Sitzungen der Ärzte und Ärztinnen z. B. bei Schichtübergabe. Dies erbrachte keinen Kontakt zu Probanden, da hier Patienten in der Akutphase behandelt werden, thematisierte aber diese stationäre Behandlungssituation für Betroffene und ihre Partner näher. Damit rückten diese Erlebnisse der Krankengeschichte mehr in den Analysefokus und erweiterten den Versuch das Arrangement zu Hause zu strukturieren. Dieses hat ja seine Vorgeschichte nicht nur durch das „alte“ Arrangement vor dem Ereignisseintritt, sondern es ist bereits eine Handlungsregelung durch die Zeit in Klinik und Reha für das Paar getroffen worden, wenn dann der Patient entlassen wird. Dies führte zu der Beschreibungsebene der „Handlungspolarisation“ unter Paaren.

Das Paar Kenner (56 J., Frührentnerin) / Kanner (53 J., Assistenzgeber) meldete sich Monate später nach meiner Anfrage, in der es speziell noch um das Persönliche Budget und Assistenz ging. Frau Kenners mittlerweile weit fortgeschrittene Chorea Huntington Erkrankung war bekannt vor der Beziehungsaufnahme vor 13 Jahren und das Paar lebte nie

in einer Wohnung zusammen. Die Tonbandaufzeichnungen wurde aus Angst vor „dem Staat“ abgelehnt. Dieser Besuch bei einem Paar eher alternativen Lebensstils war hilfreich, sich die Verortung der eigenen Probandengruppe in gewissen materiellen Verhältnissen und mit einer zuwendenden Paarauffassung zu verdeutlichen. Manche Probanden berichteten von ihnen bekannten Paaren, welche sie selbst als Gegenfolie zum eigenen Umgang mit der Situation anführten, aber Versuche diese dann über das Schneeball-System zu erreichen schlugen allesamt fehl.

Hauptgegenstand des Gespräches beim Paar Kenner / Kanner war die Auseinandersetzung zwischen den Assistenten und dem Lebenspartner, welcher sich auch über diese Assistenz finanziert, über die „richtige Lebensführung“ für Frau Kenner, was derart tief geht bis zu solcherlei Fragen, ob sie sich vegetarisch zu ernähren habe. Während in den interviewten Zweierbeziehungen bis jetzt eine gewisse Bereitschaft angetroffen wurde, den individuellen Aspekten des betroffenen Partners in der Partnerschaft gerecht zu werden, kam darüber stärker das Thema innerpartnerschaftlicher Macht dazu.

Für eine weitere größere Suche wurde die Ansprache an Betroffene geändert, weg von der Bezeichnung „Behinderung“ aufgrund der allen Probanden verbindenden Inanspruchnahme des Schwerbehindertenausweises hin zu der speziellen „Symptomatik“, über welche sich Betroffene in den Gesprächen eher selbst definieren und gruppieren. Auch analytisch wurde der Symptomatik als Ausdruck von chronischer Krankheit oder „stabiler Behinderung“ vertiefende Beachtung geschenkt, allerdings mit dem gleichzeitigen Bemühen verschiedene „Krankheitsbilder“ mit einzubeziehen, um der Erfassung der Heterogenität des Phänomens „Behinderung“ gerecht zu werden. Für die Gruppe von „chronischer Erkrankung“ ergibt sich zudem die Untergruppe der progredienten Erkrankungen, welche zum Tode führen und die Lebenserwartung eines Menschen verkürzen, was nochmals eine spezielle Auseinandersetzung auf der Paarebene provoziert.

Die nächsten drei Interviews umfassen die Gruppe der Menschen mit Schlaganfall und ihrer Partner, nachdem ein Rundschreiben über einen Landesverband per Mailverteiler versandt werden konnte. Nach den Überlegungen zu Paar Kanner / Kenner bestimmte es der Zufall, welcher realistisch betrachtet bei Erhebungen auch keine unwesentliche Rolle spielt, dass das Paar Liese, seit 32 Jahren verheiratet, interviewt wurde und gerade das Paarinterview angespannt verlief. Der Schlaganfall von Herrn Liese (58 J., Frührentner) liegt fünf Jahre zurück, seitdem ist er auf einen Rollstuhl angewiesen. Dieses Paar hatte Forschungserfahrung. Jedenfalls stellte Frau Liese (58 J., Pharmazeutisch-technische Assistentin) in ziemlich drastischen Worten klar, dass ein Paar nicht eine gemeinsame Meinung haben muss, da ihr damals von der Erheberin gesagt worden sei, sie könne doch nicht anders antworten als ihr Mann. Auch Herr Liese provozierte im Verlauf Dissens, welcher sich im Einzelgespräch allerdings, was ihn betrifft, auflöste. Funktionale Aspekte von Konsens- / Dissensfiktionen flossen damit in die Analyse mit ein, vor allem aber Überlegungen zur situativen Aushandlung der Partnerschaft in Interviewsituationen.

Es gibt aber nicht nur Dissensfiktionen, es gibt auch wirklichen Dissens, wie zwischen Herrn Merck (62 J., Frührentner) und seiner Frau (55 J., Floristin). Das Paar, seit über dreißig Jahren verheiratet, thematisierte vor allem innerpartnerschaftliche Macht und bindende Verantwortung. Ein Anknüpfen an das frühere Leben nach dem Schlaganfall Herrn Mercks vor drei Jahren scheint für das Paar gemeinsam fast nicht möglich. Zu unterschiedlich sind die Ansichten über die Auswirkung der körperlichen Veränderung der halbseitigen Lähmung und damit auf Arbeitsverteilung und Alltagsgestaltung.

Beim Paar Nase, mittlerweile nach 28 Jahren Beziehung ohne gemeinschaftlichen

Haushalt verheiratet und zusammen lebend, stellt sich die Konstruktion von „kognitiver Intaktheit“ als entscheidender für die Gemeinschaft heraus als die Unsicherheit beim Gehen Herrn Nases nach einem Schlaganfall vor sechs Jahren. Herr Nase (73 J., Rentner) ist Aphasiker, er spricht kaum und antwortet lieber auf Entscheidungsfragen, so dass das Erhebungsinstrumentarium für das Einzelinterview dem angepasst wurde. Wie bereits bei Herrn Elwert benutzt Frau Nase (71 J., Rentnerin) eine sprachliche Parallele für die eingeschränkte Selbsttätigkeit ihres Partners, indem sie auf ihren Umgang mit Kindern verweist.

Mittlerweile war die Studie voran geschritten und in der Probandensuche und -auswahl wurde sich nun bemüht für ermittelte Gruppen angemessene Fallzahlen zu erreichen. Auch wenn es qualitativer Forschung nicht um Repräsentativität im Sinne statistischer Absicherung geht, sollte die Situation von gänzlich allein stehenden Analysen vermieden werden. Über die bis dahin geführten Interviews fiel auf, dass die meisten Paare bereits auf eine lange gemeinsame Zeit zurückblicken konnten, der Ereigniseintritt aber entweder wenige Jahren oder aber Jahrzehnte zurücklag. Danach wurde gezielt nach Probanden gesucht, deren Befragung es ermöglichte die Auswirkungen eines „frühen“ oder „späten“ Eintritts der Beeinträchtigung in der gemeinsamen Paargeschichte darzustellen, jeweils mit dem Ziel in jeder Gruppe eine mögliche Gender-Differenz ansatzweise überprüfen zu können, d. h. wenigstens einmal sollte der Mann, einmal die Frau des Paares von der Beeinträchtigung betroffen sein⁴⁸. Dies jeweils für die von der Studie vorgegebene Unterscheidung von „chronisch krank“ und ab hier als „plötzlicher Eintritt einer Beeinträchtigung“ benannten Merkmal. Die Unterscheidung nach dem Körperbild wurde damit ersetzt durch das zeitliche Erleben des Krankheits- oder Unfallgeschehens.

Ein Bemühen bei Selbsthilfvereinen von Menschen mit Querschnittslähmung ergab den Kontakt zu Herrn Otto und seiner Frau, welche Rollstuhlfahrerin ist. Im Zuge der kommunikativen Validierung zog das Paar die Freigabe seiner Daten zurück, weswegen eine dokumentarische Lücke entstanden ist. Auf den Beitrag dieser Interviews für die Theoriebildung kann nicht weiter eingegangen werden, andererseits kann der Ertrag zu einem solch späten Zeitpunkt auch nicht wieder herausdividiert werden (siehe Durchführung und Auswertung der kommunikativen Validierung).

Der Kontakt zu Herrn Pohl ebenso wie zum Paar Remin ist ebenfalls dem Frauenkreis zu verdanken (siehe Paar B.). Die „Frühstücksfee“ ermöglichte es, das Forschungsanliegen einer bereits pensionierten Ärztin vorzutragen, welche bis heute Treffen ihrer ehemaligen Rehabilitanden veranstaltet und eine Bereitschaft zur Teilnahme bereits „vorfühlte“. Aus diesem kleinen „Pool“ von möglichen Probanden wurden nach kurzen Telefoninterviews mit den Teilnehmern und Teilnehmerinnen dann die Paare Pohl und Remin ausgewählt, da sie das Kriterium einer Langzeitehe mit frühem, plötzlichen Eintritt der körperlichen Veränderung, hier jeweils eine Querschnittslähmung, beim Mann erfüllten. Mittlerweile war es schon eine sehr spezifische Suche. Da Frau Pohl leider nicht ihre Einwilligung in ein Interview gab, was ihr Mann (55 J., Frührenter) sehr bedauerte, fand ein Einzelinterview statt. Thema war hier eher allgemein das Leben von Menschen mit Behinderung und der Umgang zwischen Menschen mit und ohne Behinderung. Gesamtgesehen verdeutlichte es, dass die Erzählungen vorrangig die Person des betroffenen Partners thematisierten, egal

48 Zu diesem Zeitpunkt wurde das Vorhaben auch gleichgeschlechtliche Partnerschaften miteinzubeziehen aufgegeben. Zwar wurde versucht diese Zielgruppe mittels Ansprache an die diesbezüglichen Organisationen zu erreichen, es erfolgten jedoch keine Rückmeldungen.

welcher Partner des Paares interviewt wurde. Dies liegt einerseits an der Themenvorgabe, spiegelt aber gleichzeitig die Alltagsorganisation der Paare. Bei Herrn Pohl fiel es so auf, da letztendlich für die Analyse kaum Informationen über seine Frau zur Verfügung standen.

Frau Quer (68 J., Rentnerin), eine Witwe eines langjährigen Schlaganfall-Patienten, hatte über einen Selbsthilfverein von Schlaganfall-Patienten von der Studie gehört und erbat ihre Teilnahme. Dieses Gespräch trug entscheidend zu den Überlegungen von partnerschaftlicher Würdesicherung bei. Immer wieder stellte Frau Quer emanzipatorische Haltungen in Frage und verwies auf ihre Strategien der Wahrung von ehelichen Rollen zum beiderseitigen Ehefrieden, auch wenn das bedeutete an einigen Punkten sich ihrem Mann bewusst unterzuordnen. Zudem gab sie Einblick in die afrikanische Welt der Sichtweisen auf „Behinderung“, da Herr Quer ursprünglich aus Benin stammt und das Paar dort lange wohnte.

Auf die Arbeitsfähigkeit von Menschen mit Behinderung verwies Herr Remin (66 J., Rentner). Dass diese Leistungsfähigkeit derart umfassend anzusehen ist, dazu hatte Frau Remin (66 J., Rentnerin) eine andere Ansicht. Der analytische Begriff der Selbstständigkeit wurde hier dann endgültig durch die Bezeichnung Selbsttätigkeit ersetzt. Das Paar ist seit 43 Jahren verheiratet, Herr Remin ist aufgrund eines Arbeitsunfalls vor über zwanzig Jahren querschnittsgelähmt und erhält Leistungen der Berufsgenossenschaft, was auch ein Grund war das Paar auszuwählen, da dies versprach, einen Fall darzustellen, der die Skizzierung einer Versorgungshierarchie erweitern konnte.

Die letzten Interviewpartner waren Frau Saale (45 J., Frührentnerin) und ihr Mann (50 J., Ingenieur), welche seit 22 Jahren verheiratet sind. Die Gespräche ermöglichte abermals ein weiterer Vermittlungskontakt der hier mehrmals erwähnten Selbsthilfegruppe. Frau Saales vor Jahren diagnostizierte ALS-Erkrankung ist weit vorangeschritten, sie ist mittlerweile vollständig gelähmt und wird beatmet. Sie lebt seit zwei Jahren in einer Einrichtung, einige Kilometer vom Mann und ihren vier Kindern getrennt. Neben dieser speziellen Wohnform liegt hier auch abermals der Fall einer tödlichen Erkrankung vor, deren Krankheitsverlauf hinsichtlich der „Fortdauer-Idealisierung“ (Lenz 2006, 34) von Zweierbeziehungen seitens beiden Partnern unterschiedlich interpretiert wird.

Mit diesen Interviews wurde die Erhebungsphase, welche 15 Monate (von April 2009 bis Juni 2010) umfasste, als beendet angesehen. Hinsichtlich der Gruppierung von Fällen wurde ein gewisser Grad an Abbildbarkeit erreicht. Schlüsselkategorien waren generiert worden, größtenteils über ihre Virulenz bezüglich verschiedener Lebensumstände und Phasen von Paarwirklichkeit, indem Kontrastierungen vorgenommen worden waren. Eine inhaltliche Sättigung, aufgrund der Ermittlung verschiedener partnerschaftlicher Regulationen von Nähe und Distanz und der damit zusammenhängenden Definition und Umgangsform mit individueller Abhängigkeit und Selbsttätigkeit / Selbstständigkeit konnte zu diesem Zeitpunkt angenommen werden.

Der Beginn eines Forschungsunternehmens ist gekennzeichnet durch die Vorhaben und Wünsche bezüglich der Erreichbarkeit von Probanden, überwiegend gebildet aus theoretischen Überlegungen über die Praxis von Phänomenen. Das angestrebte Ziel möglichst vieler verschiedener Lebenssituationen wurde in Bezug auf einige Kriterien (s.u.) nicht erreicht.

Insgesamt haben damit an der Studie fünfzehn Paare und vier Einzelpersonen teilgenommen, welche in ihren Lebenssituationen hinsichtlich Bildungsstand und ökonomischer Situation ganz unterschiedlich dastehen. Unterrepräsentiert sind Paarhaushalte mit Kindern, zumindest was den Befragungszeitpunkt angeht. Gründe dafür liegen u. a. im

zeitlichen Aufwand für die Probanden, welchen der Befragungsumfang von drei Interviews mit sich bringt und der nicht zu unterschätzen ist. Insofern müssten vorab Überlegungen und vor allem Rekrutierung finanzieller Mittel oder Beziehungsressourcen erfolgen, um solcherlei struktureller Ausschließung etwas entgegenzusetzen zu können.

Alle Paare, welche sich für diese Studie zur Verfügung stellten, leben eine heterosexuelle Beziehung, überwiegend in der rechtlich beglaubigten Form der Ehe. Homosexuelle Lebensgemeinschaften konnten nicht erreicht werden. Ebensowenig wurden Probanden ohne „Behinderungsstatus“ erreicht. Menschen mit Behinderung sind hier amtlich beglaubigte und damit auf der Grundlage einer medizinischen Indikation als „behindert“ eingestufte Personen. Letztendlich stellt sich aber auch die Frage wie die Fülle an Material durch diese Dimensionen neben der bereits abgebildeten Vielfalt inhaltlich und zeitlich zu handhaben gewesen wäre.

Bezüglich der Symptomatik der Beeinträchtigung sind in der Gruppe „chronisch krank“ die Erkrankungen Multiple Sklerose (MS), Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und Chorea Huntington vertreten, die Gruppe „plötzlicher Eintritt“ setzt sich aus den „Symptombildern“ Schlaganfall, Locked-in-Syndrom und Querschnittslähmung zusammen.

Eine Dimension, welche in den anfänglichen Überlegungen zur partnerschaftlichen Konstruktion von „Behinderung“ keinerlei Rolle spielte, kam gleich nach dem ersten Interview hinzu. Dabei geht es um den Aspekt der Pflege und Pflegebedürftigkeit und darüber mehr oder weniger indirekt, den Schweregrad der Beeinträchtigung. Damit stellen die hier erreichten Probanden einen Teilausschnitt von Menschen mit „Mobilitätsbehinderung“ dar, bei welchen die körperliche Beeinträchtigung mit einer umfassenderen Pflegeabhängigkeit einhergeht, welche auch administrativ in der Zuweisung einer Pflegestufe festgehalten ist.

Inhaltlich muss sich zudem bewusst gemacht werden, dass mit dieser Organisation von Forschung über gemeinsame und getrennte Interviews angesichts einer derart privaten und intimen Thematik ein gewisser Paartyp erreicht wird. Diese Paar verfügen über ein überwiegend positives Selbstbild und möchten sich auch als Paar repräsentieren. Dabei sind sie bereit das gegenseitige Nicht-Wissen, was der andere Partner im Interview mitteilt, auszuhalten. Die Ergebnisse der Studie weisen damit eine gewisse Schieflage in Richtung sogenannter „positiver Verarbeitung“ eines derartigen Lebensereignisses auf. Einige Probanden, welche oftmals über Kontakte zu weiteren betroffenen Paaren der gleichen Lebenssituation verfügen und damit einen weiten Überblick über mögliche Arbeitsarrangements haben, wiesen auf diesen Umstand hin. Frau Elwert formulierte dies so:

„Und die Leute, ich glaube, [die] eingewilligt haben und schon die Bereitschaft gezeigt haben von Grund auf an, da liegt ja auch schon was zu Grunde. Ich habe das jetzt extra wieder hier aus diesem Suchen nach Leuten entnommen [...]. Wenn die schon sagen, ‚Ja, was habe ich denn davon?‘, dann können sie es gleich, gleich abhängen. Diese Leute nutzen Ihnen nichts, ne? Ich meine um jetzt zu wissen, was da abläuft, das wäre schon mal interessant im Gegensatz zu den Fällen, die Sie hier so haben. Das wäre auch ganz gut, aber so, was war, ja und neulich, dass der Mann bei der einen, der Mann hat gesagt ‚Ach nee, für mich ist das nichts‘. Die wollen dann nichts offen legen.“ [FE, Z. 402 – 414]

Analyse und Fallrekonstruktion

Die Analyse der Daten unterliegt im Verfahren der Grounded Theory Methodologie einem Prozess der Konzeptualisierung von Kodes und Kategorien durch Ordnen und Verbinden

dieser. Statt festschreibender Definition gestalte sich das Vorgehen eher so, „dass die Datenanalysen und das permanente, methodisch geleitete Nachdenken mehr und mehr um bestimmte Begriffe zu kreisen beginnen“ (Muckel 2007, 217). Memos als „laufende Aufzeichnungen von Einsichten, Ideen, Hypothesen und Diskussionen über die Implikationen von Kodes“ (Strauss 1998, 152) ermöglichten dabei einen stützenden und unterstützenden „kontinuierlichen inneren Dialog“ (ebd., 152) für die Herausbildung und Verdichtung von Theoriebausteinen im Analyseprozess.

Um es nochmals zu verdeutlichen, diesem Ansatz liegt eine gewisse interaktionistische Sozialtheorie der Handlung zugrunde, die auch für den Forschungsprozess gilt (vgl. Strübing 2007). Damit „sprechen Daten nicht“, sondern Daten werden vom Forscher interpretiert und Konzepte werden gebildet und eher nicht freigelegt. Damit wird „eine maximale Divergenz möglicher Interpretationen und Hypothesen über das beforschte Phänomen“ (Muckel 2007, 220) erarbeitet. Das mache es zugegebenermaßen nicht gerade einfacher, dennoch eröffne wiederum gerade dies ein experimentelles Feld, einen weiten Rahmen aus welchen für die spezielle, sich dann verengende Beschreibung geschöpft werden könne.

Analyseeinheiten der Daten bilden dabei Kodes als „Begriffsassoziation“ (Berg / Milmeister 2007, 187), welche sich über verschiedene Verfahren von offenem, axialem und selektivem Kodieren ergeben und in der Sprache natürlicher Kodes (in-vivo-Kodes) und soziologisch konstruierter Kodes verfasst werden (vgl. Glaser / Strauss 2005). Anfragen an das Material zwecks Strukturierung erfolgen über die Betrachtung von Bedingungen, Interaktionen zwischen Akteuren, Strategien, Taktiken und Konsequenzen (Strauss 1998), welche eher im Verständnis eines „Kodierrahmen“ (Berg / Milmeister 2007, 199) als eines „Kodierparadigma“ (Strauss 1998, 57) angewandt wurden. Die Kodes werden erst im Verlauf hierarchisch geordnet und zu Kategorien, welche als Oberbegriffe fungieren, subsumiert. Angestrebt würden „polyphone Kategorien [...], die Widersprüche zulassen sowie dem Anspruch der Dichte gehorchen“ (Muckel 2007, 215) mit dem Ziel „Entscheidungen über die Auswahl der zentralen Kategorien“ (ebd., 220) treffen zu können, also eine Kernkategorie über sämtliche Daten zu ermitteln.

Die Darstellung der Analyseergebnisse dieser Studie findet in zweierlei Gestalt statt. Zum einen erfolgte eine allgemeine Theoriebildung einer Grounded Theory zur Thematik der partnerschaftlichen Konstruktion von „Behinderung“. Vorneweg jedoch geht es um die Veranschaulichung von Lebenspraxis in Form von Fallrekonstruktionen, nicht als bloßes Nacherzählen, sondern mit dem Fokus die partnerschaftliche Problematik in deren „Strukturiertheit von ‚innen‘ aufzuschließen“ (Kraimer 2000, 49). Dabei bildet die Lebens- und Alltagsgeschichte eines bestimmten Paares als Fall eine eigenständige Untersuchungseinheit. Das Ziel solcher fallrekonstruktiver Forschung ist auf „die empirische Strukturerschließung menschlicher Lebenspraxis, auf das Erkennen der einer sozialen Erscheinung („Fall“) zugrundeliegenden Struktureigenschaften gerichtet“ (ebd., 23). Dabei wird davon ausgegangen, „daß in der Analyse der historischen Konkretion eines Falles das Verhältnis von Allgemeinem und Besonderem von vorneherein thematisch ist“ (Hildenbrand 1995, 257). Ermöglicht werde dies durch in der Datenerhebung ermitteltes Material, welches Prozesse und Strukturen abbilde und darüber die Rekonstruktion, „wie der Fall seine spezifische Wirklichkeit im Kontext allgemeiner Bedingungen konstruiert hat“ (ebd., 257). Wesentliche Gemeinsamkeiten verschiedener Analysezugänge seien dabei:

„Der nichtstandardisierte Zugriff auf das Forschungsmaterial, welcher der Arteigenheit des Untersuchungsgegenstandes entspricht, der konsequente Fallbezug, der aus der unmittelbaren

Konfrontation mit dem Fallmaterial resultiert, und das sequentielle Vorgehen, das den Blick freigibt auf die Dialektik der objektiven Fallstruktur und der subjektiven Selbstsicht des rekonstruierten Falls.“ (Kraimer 2000, 46)

Eine zentrale Materialquelle bei der Fallrekonstruktion stellt das Gespräch, also gesprochene Sprache dar (vgl. Hildenbrand 1995), wie hier das verwendete Datenmaterial aus verschriftlichten Interviews besteht und demzufolge als Text vorliegt. Damit wird die Frage nach dem Text als *data* virulent, wenn sich die analytische Forschungsweise als „Textwissenschaft“ (Flick 2000, 182) gestaltet, welche den „Prozeß der Konstruktion von Wirklichkeit [eben] im Text“ (ebd., 183) bearbeitet. Transkriptionen als Textform seien dabei weniger reine Abbildung des Gesprochenen, eher sei ihnen „in ihrer zeitmanipulativen Struktur grundsätzlich ein kon-struktives Moment eigen“ (ebd., 192). Die in ihnen enthaltene Struktur als Ausdruck von Weltansichten sei bereits über die Prozesse der Herstellung und Interpretation der Texte mitgeformt, wofür der Begriff der Mimesis als Transformation von „(natürlichen oder sozialen) Welten in symbolische Welten“ (ebd., 194) gebraucht wird. Mimetisch-methodologische Überlegungen, welche „den Gang vom Vorverständnis über den Text zur Interpretation“ (ebd., 197) beinhalten, fordern demnach eine stärker konstruktivistische Position im eigenen Wirklichkeits- und Wahrheitsverständnis.

Diesbezüglich sollte im Analyseprozess beim Assoziieren das „narrative Moment“ (Berg / Milmeister 2007, 196) mitgedacht werden, um der Doppelreferenz von Rezeption des Datenmaterials und eigenem konzeptuellen Sprechen seitens des Forschers gerecht zu werden. Diese inhaltliche Erfassung alltäglicher Prozesse der Sinnkonstitution böte sich besonders an, „wenn die Forschenden bereit sind und wenn es darauf ankommt, dem / der Anderen zuzuhören“ (ebd., 191). Theoriebildung in ihrer Bezugnahme auf den Entstehungskontext unterliege dem Prozess das verwendete Material interpretativ und heuristisch zu deuten und sei darüber ein Versuch natürliche Codes in wissenschaftlich konstruierte Codes zu übertragen.

„Der Prozesscharakter des Kodierens vom offenen und punktuellen Kodieren zum selektiven und theoriebezogenen Kodieren bringt mit sich, dass sich während der Arbeit am Text das Gewicht verlagert, vom Sprechen der Akteure im Feld zum Sprechen der Interpret(inn)en. Der Kodierprozess entwickelt sich vom Rezeptiven, über das Theoretische zum Rhetorischen.“ (Berg / Milmeister 2007, 202)

5. Ethische Aspekte

Forschung „macht“ etwas mit ihren Probanden, dies gilt bereits allgemein, weswegen Wissenschaft sich immer wieder bewusst zu machen hat, dass untersuchte Personen Subjekte sind und nicht als reine Datenlieferanten objektiviert werden dürfen. So gilt für den gesamten Forschungsprozess für den Forschenden die Wahrung des Respekt vor den Lebensentwürfen des Gegenüber sowie die Achtung des Vertrauens, welches einem als Forscher entgegen gebracht wird (vgl. Hildenbrand 1999). Besonders problematisch, trotz aller Aufklärung über das Vorhaben vorab, sei der Umstand, dass „man als Forscher selten genau übersehen kann, wo aus Sicht der Untersuchten ein Schaden eintritt“ (ebd., 77) oder allgemein, an welcher Stelle Probleme auftreten können. Absicherung bietet eine persönliche Rückmeldung der Ergebnisse im Sinne eine Nachbearbeitung der Erfahrungen, welche zudem eine Möglichkeit zu Gespräch und Diskussion bietet. Probanden besitzen prinzipiell das Recht zu erfahren, was mit ihren Erzählungen geschehen ist und ihre Rückmeldung

darüber, ob die Daten in ihrem Sinne aufgezeigt wurden, ermöglicht durch diese kommunikative Validierung einen ersten Eindruck hinsichtlich der Qualität der Erkenntnisse.

Die ethische Dimension, welche in der Studie zum Tragen kam, erschien permanent gegenwärtig. Schon bei der Probandensuche wurde klar, wie viele einzelne Partner eine solche als zu intim empfundene Befragung ablehnten, zumeist zum Bedauern des anderen Partners. In den Interviews, besonders in den Einzelgespräche nahmen dann neben der Präsenz von Stärke und Stolz, diese Situation zu meistern, gerade auch Gefühle von Angst, Besorgnis, Überforderung und Trauer einen großen Gesprächsrahmen ein. Und Forschung „macht“ auch etwas mit den Forschern.

„Das Weinen war immer das Schlimmste. In vielen Einzelinterviews weinten die / der ProbandIn. Allgemein muss man sagen, Tränen in den Augen gab es, bis auf einzelne Ausnahmen, immer. Oft frage ich mich, wie ich die Menschen zurück gelassen habe, welche Auswirkungen die Teilnahme an der Studie auf ihre gemeinsame Zweisamkeit gehabt hat. Manchmal bekam ich einen Einblick, wenn ich nach dem Paarinterview wieder kam und geäußert wurde, man habe im Nachhinein über diesen und jenen Punkt noch gesprochen. [...] Aber es gab nie einen Vorwurf, eher schienen alle das Gespräch auch für sich zu nutzen, darüber einmal mit jemandem reden zu können.“ [Memo, 22.02.2010]

Hildenbrand verweist auf eine „Reziprozitätslücke, denn man werde als Forscher nie das zurückgeben können, was man von den Untersuchten an Zeit und Vertrauen erhalten hat“ (Hildenbrand 1999, 76). Dies sollte aber nicht davon abhalten, dies zu vergegenwärtigen und soweit es der Forschungsrahmen zulässt reziprokes Handeln zu versuchen, gerade was das Sich-Zeit-Nehmen betrifft, eine Form der Achtung.

IV Fallrekonstruktionen

1. Einführung

Zur ausführlichen Darstellung der Lebenssituation der Paare folgen hier sieben Fallrekonstruktionen, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Paar-Thematiken beschreiben. Gerade die Fallrekonstruktionen verdeutlichen, wie die Bearbeitung des Eintritts einer Beeinträchtigung von der speziellen Paarsituation mit ihren biographischen Bezügen und allgemeinen Ressourcen, der spezifischen Beeinträchtigungslage und überhaupt der einzelnen Protagonisten abhängt.

Begonnen wird mit der Beschreibung des Paarerlebens bei einem akuten Geschehen. Den plötzlichen Eintritt eines Stammhirninfarktes vor fünf Jahren erleben die altersmäßig jungen Probanden Frau Bender und Herr Bruner zu einer Zeit als die Paarbeziehung Festigung durch eine Eheschließung und Gedanken an ein gemeinsames Kind erhalten sollte. Die Ehe ist in ihren Augen mittlerweile eher zu einem schönen Symbol geworden, da sie überzeugt sind, dass die gemeinsame Bearbeitung des Krankheitsgeschehens sie viel enger aneinander gebunden habe als dies mit einer rechtlichen Beglaubigung je hätte geschehen können, im Übrigen auch hinsichtlich der sich daraus ergebenden Konsequenzen. Das Paar Giese war bereits jung verheiratet und gerade Eltern eines zweiten Sohnes geworden, als ebenfalls ein Stammhirninfarkt ihr gemeinsames Leben vollständig veränderte. Erzählt wird dies über zwanzig Jahre später aus der Retrospektive. Für das verheiratete Paar Remin ändert sich in der Bestandsphase ihrer Partnerschaft alles durch ein Unfallgeschehen mit Querschnittsfolgen. Mittlerweile lebt das Paar Remin mit der Querschnittslähmung des Mannes genauso lange als Paar zusammen wie die Zeit davor betrug. Zuletzt wird in diesem Block das Paar Merck vorgestellt, in ähnlicher biographischer Situation lebend wie die letzten beiden Paare. Allerdings liegt der Schlaganfall lediglich zweieinhalb Jahre zurück und das Paar befindet sich noch in der Phase, in welcher Alltagsstrukturen allmählich wieder aufgebaut werden. Die Paarsituation ist geprägt von den damit einhergehenden Unsicherheiten.

Anschließend geht es um die Paarsituation hinsichtlich des Eintritts einer chronischen Erkrankung. Während das Paar Elwert, im Prinzip fast seit der Heirat vor über fünfzig Jahren mit der Erkrankung der Frau an Multipler Sklerose lebt, erfolgte die Diagnose von Amyotropher Lateralsklerose (ALS) bei Herrn Abel erst kurz vor seiner Berentung. Auch das jüngere Paar Saale hat sich zusammen mit ihren vier jugendlichen Kindern mit dieser Diagnose auseinanderzusetzen. Hier schreitet die Erkrankung derart schnell voran, dass die chronische Erkrankung fast wie ein akutes Geschehen wirkt.

2. Durchführung und Auswertung der kommunikativen Validierung

Ziel der kommunikativen Validierung war zum einen die Absicherung der Datenqualität seitens jener, denen diese Daten letzten Endes gehören, sowie zum anderen, als ein Element partizipativer Forschung, die Einbindung von Menschen in den Forschungsprozess, welche von der hier betrachteten Lebenssituation betroffen sind. Inhaltlich bestand die Rückmeldung an die Paare aus ihrer persönlichen Fallgeschichte sowie den Ergebnissen der Theoriebildung (vgl. Kapitel V). Dabei wurde gegenüber den Paaren darauf geachtet, die persönlichen Ergebnisse in ihrer Besonderheit als Einzelfall zu charakterisieren und gleichzeitig das Allgemeine und Verbindende mit anderen Paaren zu betonen. In fünf Fällen erfolgte ein persönliches Gespräch, in welchen sich die Probanden dankenswerterweise nicht

nur Zeit für die Darstellung ihrer Lebensumstände nahmen, sondern verschiedene Themen im Rahmen der Theoriebildung ihrerseits besprachen und aus ihrer Sicht veranschaulichten. Manche Partner konkretisierten darüber hinaus nach dem genaueren Lesen in Ruhe noch per E-Mail oder Telefon einige Gedankengänge. In drei Fällen musste aus persönlichen Gründen das persönliche Gespräch entfallen. Hier erfolgte eine Zusendung der Unterlagen zusammen mit einer schriftlichen ausführlichen Besprechung der individuellen Situation eingebettet in die Gesamtergebnisse. Das Angebot telefonischer Besprechung für Rückfragen und Rückmeldungen des Gelesenen nahmen dabei zwei Paare in Anspruch weswegen im Fall des Paares Saale nicht von einer kommunikativen Validierung gesprochen werden kann. Alle Kommentierungen der Probanden sind jeweils an die Fallrekonstruktionen angehängt.

Der Beitrag der durchgeführten kommunikativen Validierung zur Präzisierung einiger Theorieaspekte sowie zur Absicherung analysierter Themenkomplexe, vor allem hinsichtlich der Bedeutsamkeit für die betroffenen Personen, ist dabei nicht zu unterschätzen. Im Zuge dieser kommunikativen Validierung ging allerdings auch ein gesamter Fall verloren. Im Kontakt zu Herrn Otto signalisierte dieser die Bereitschaft des Ehepaares an der Studie teilzunehmen und war bemüht weitere Probanden zu aktivieren. Als es allerdings um eine konkrete Terminvereinbarung für das erste Interview ging, kam dies für Frau Otto völlig überraschend. Zwar hatte sie die Bemühungen ihres Mannes für diese Studie mitbekommen, aber eine persönliche Teilnahme nicht einmal ansatzweise in Erwägung gezogen. Nach einem halbstündigen Telefonat mit Frau Otto und einigen Minuten Bedenkzeit, erteilte Frau Otto ihr Einverständnis für die Erhebung, welches sie im Rahmen der kommunikativen Validierung wieder zurückzieht. In mehreren Gesprächen wird geklärt, dass die Ursache dafür nicht in der Datenqualität liegt, sondern zum einen in Frau Ottos Erschrecken darüber derart viel Persönliches von sich preisgegeben zu haben, denn sie habe dies eher wie eine therapeutische Sitzung genutzt. Zum anderen belastet die erneute Konfrontation mit der Vergangenheit Frau Otto stark, so dass sie nicht länger in das Forschungsgeschehen involviert sein möchte. Dies leider in einer solchen Absolutheit, dass nicht allein die Fallrekonstruktion unterbunden wird, sondern die gesamte Verwendung der Daten.

Für die Gesamtstudie bedeutet dies, dass die Fallrekonstruktion und sämtlich darüber hinaus verwendete Zitate des Paares nachträglich entfernt wurden. Der Beitrag, welchen die Kenntnis dieses Einzelfalles im Zuge der Interpretation und Analyse für die gesamte Theoriebildung leistete, ist allerdings nicht löschar. Da Sinn und Zweck der Theoriebildung in einer empirischen Verallgemeinerbarkeit liegt, gibt es keinen Theorieaspekt, welcher allein auf der Datenbasis eines Falles beruhen würde, so dass weder die Glaubwürdigkeit noch die Dokumentation der Ergebnisse angetastet wird. Allerdings impliziert dies nochmals Reflexion über die erreichte Zielgruppe. Wie bereits im methodischen Teil angesprochen, muss im Hinblick auf die Ergebnisse von einer gewissen Selbstselektion der Probanden hinsichtlich einer positiven Paaridentität sowie generell eines positiven Selbstbildes ausgegangen werden.

3. Fallrekonstruktion Paar Bender / Bruner

Auf einen Artikel in einer Zeitung von und für Menschen mit Behinderung, welche das Projekt vorstellte und für eine Teilnahme an der Studie warb, meldet sich Frau Bender telefonisch. Das Paar ist hoch motiviert teilzunehmen und ist bereits interviewverfahren. Sie wüssten beide, wie schwer es sei, für solche Studien Teilnehmer zu finden und fänden das schade, da sie die Thematik für wichtig erachteten. Auch möchten sie solcherlei Forschung

nutzen, um generell auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen aufmerksam zu machen.

	Betroffener	Angehörige
Alter	40	37
Familienstand	zusammen lebend seit 11 Jahren	
Wohnort	Großstadt, Mietwohnung	
Schulabschluss	Abitur	Abitur (zweiter Bildungsweg)
Berufsausbildung	Studium abgebrochen, Techniker	Pharmazeutisch-Technische Assistentin, Dipl. Psychologin
Erwerbstätigkeit	Frührentner seit 2006	Beratung, halbtags
Diagnosestellung	Schlaganfall / Locked-In-Syndrom 2004	
Leistungen	Schwerbehindertenausweis 100% Pflegestufe III	
Pflege­tätigkeit	Assistenz über einen Pflegedienst	teilweise häusliche Pflege, nachts und 1 Tag in der Woche

Das erste gemeinsame Interview findet einige Tage später in der Wohnung des Paares statt. Die Einzelgespräche folgen eine Woche später direkt hintereinander. Herr Bruner schlägt vor, sich zu duzen, da er sich sonst so alt vorkomme.

Herr Bruner sitzt aufgrund eines Stammhirninfarktes im Rollstuhl, er ist größtenteils gelähmt und kann auch nicht mehr sprechen. Er kommuniziert mittels Kopfsteuerung über einen Computer. Diese Art der Kommunikation ist eher langsam und lässt wenig Raum für Spontaneität. Im Transkript sind nicht nur die Äußerungen von Herrn Bruner vermerkt, wenn sie von anderen Interviewteilnehmern vorgelesen oder in das eigene Erzählte aufgenommen werden, sondern auch der zeitliche Beginn seines Schreibens, um abbilden zu können, an welcher Stelle Herr Bruner in das Gespräch einsteigen wollte. Dieser Ablauf der Kommunikation, die sich in durch eine gewisse Zeitverzögerung charakterisieren lässt, wird in den Interviews immer wieder thematisiert, nicht zuletzt, da dies auch die Partnerschaft grundlegend beeinflusst.

Es wurde abgemacht, dass die Interviewerin das Geschriebene von Herrn Bruner vorliest, was sich aber als kaum praktikabel erweist, da damit der Redefluss von Frau Bender unterbrochen werden muss. So gestaltet sich das gemeinsame Interview, welches überwiegend von Frau Bender bestritten wird, derart, dass sie das Geschriebene von Herrn Bruner teilweise aufgreift und oft in die eigene Erzählung einbaut oder gleich mit einem eigenen Kommentar versieht. Teilweise übernimmt die Interviewerin das Vorlesen. An einer Stelle fühlt sich Herr Bruner bezüglich der Beantwortung einer Frage übergangen und kommentiert dies mit einem „darf ich mal was sagen“ [PB, Z. 926], worauf Frau Bender ihre Erzählung unterbricht und zum Vorlesen übergeht. Herr Bruner ist davon abhängig, dass alle Gesprächsteilnehmer seinen Äußerungen Raum zugestehen, aber da eine offene, positive Atmosphäre herrscht, gelingt dies überwiegend. Manchmal bricht Herr Bruner angefangene Sätze wieder ab, weil Frau Bender bereits den Gedanken ausgeführt hat, eine Situation, die immer wieder während des gemeinsamen Gesprächs vorkommt, wie gleich am Anfang, an der Stelle, wo jedes Paar nach der Eingangsfrage erst einmal aushandeln muss, wie die

Erzählung gemeinsam gestaltet werden soll.

„I.: Heute würde mich Eure Paargeschichte interessieren, nämlich richtig von Anfang an. Wie Ihr euch kennen gelernt habt, wie ihr zusammengekommen seid, was ihr so toll am Anderen fandet oder vielleicht auch gar nicht. Und wie es dann so weiterging, was Höhepunkte und Tiefpunkte waren. - HB.: (schreibt) - FB.: Okay. Das erzähle besser ich, weil bis du geschrieben hast. HB.: Wera soll erzählen. - FB.: (lacht) Okay, und du ergänzt mich, machen wir das so. Also wir haben uns damals kennen gelernt - HB.: (schreibt) - FB.: über einen gemeinsamen Bekannten.“ [PB, Z. 5-16]

Bereits in diesen ersten Zeilen klingen die verschiedenen partnerschaftlichen Themen des Paares Bruner / Bender an. Die Frage nach dem Umgang mit der verbliebenen Eigentätigkeit von Herrn Bruner und der sich daraus ergebenden Konsequenzen für den Alltag, die generelle gemeinschaftliche Lebensgestaltung und das innerpartnerschaftliche Machtgefüge. Und zum anderen der Bereich von Nähe und Distanz, die Frage, wieviel gemeinsame, physische und psychische Verbundenheit der Individualität der Partner zuträglich ist und sein darf.

Kennenlerngeschichte

„FB.: Und war schon so eine Art Liebe auf den ersten Blick“ [PB, Z. 20f.]

Das Paar Bruner / Bender lernt sich über gemeinsame Bekannte kennen. Sie sind sich gleich sympathisch, aufgrund der wohnortlichen Entfernung sehen sie sich jedoch in den nächsten Monaten nur punktuell. Die Wende bringt die Geburtstagsfeier von Herrn Bruner, zu welcher Frau Bender auf Vorschlag von gemeinsamen Freunden als Überraschungsgast erscheint. Nach einer anschließenden Verabredung in der darauf folgenden Woche und einem Telefonat definieren sich die beiden als Paar. Nach einem weiteren Jahr beziehen sie eine gemeinsame Wohnung, da die Entfernung zwischen ihren beiden Wohnorten „auf die Dauer recht nervig“ [PB, Z. 47f.] wird, so Frau Bender. Weitere drei Jahre später ziehen sie gemeinsam der Arbeit von Herrn Bruner hinterher nach Hamburg, wo sie seitdem wohnen.

Das Paarleben wird als sehr schöne Zeit beschrieben, sowohl was die äußeren Umstände von Beruf und Freizeitbetätigung als auch was den inneren Ablauf des Paargeschehens betrifft.

„HB.: Geniale Urlaube, relativ erfolgreich im Job. Hat natürlich nicht alles geklappt, aber im groben, großen und ganzen.“ [PB, Z. 929ff.]

Frau Bender charakterisiert ihre Beziehung vorrangig über den Aspekt des gemeinsamen hohen Stellenwertes der beiderseitigen Kommunikation.

„FB.: Also, wir hatten eine Beziehung, in der wir eigentlich sehr viel kommuniziert haben.“ [PB, Z. 931f.]

Der Wohnortwechsel einmal quer durch Deutschland wird von der Interviewerin mit einem „Und seitdem wohnt Ihr hier“ [PB, Z. 55] kommentiert. Was allgemein auf die Stadt bezogen war, wird von Frau Bender als Anfrage an die konkrete Wohnung verstanden. Diese Vermutung einer Verbindung der damaligen mit der heutigen Situation lenkt das Gespräch auf den Eintritt des Stammhirninfarktes bei Herrn Bruner, welcher das Leben des Paares von Grund auf ändert.

Der Stammhirninfarkt fällt in eine Zeit der geplanten Umbrüche. Das Paar wollte nach nun acht gemeinschaftlichen Jahren dies auch symbolisch besiegeln und heiraten. Zudem

strebte jeder Partner eine berufliche Veränderung an. Herr Bruner überlegte den Arbeitgeber zu wechseln und Frau Bender wollte eine Therapieausbildung beginnen.

„FB.: Und äh, Karl war zwar in der Zeit, also . nicht so ganz zufrieden mit seinem Job, aber wollte eben was anderes machen, war so ein bisschen auch so in Umbruch. Aber ansonsten, also er halt sehr erfolgreich, hat gutes Geld verdient und ja, es war eigentlich alles . gerade gut am laufen. - HB.: (schreibt) – FB.: Also wie man so schön sagt, es war vielleicht zu schön um wahr zu sein, hat nicht sollen sein.“ [PB, Z. 939 – 946]

Ereignisbeschreibung

Herr Bruner erkrankt an einer Gehirnhautentzündung, welche stationär behandelt wird. Wenige Tage nach seiner Entlassung aus dem Krankenhaus trifft ihn ein erster Stammhirninfarkt, weitere schwächere folgen in den nächsten Tagen. Herr Bruner wird abermals in das gleiche Krankenhaus eingewiesen, aber nach kurzer Zeit auf Initiative von Frau Bender in ein anderes Krankenhaus verlegt, da kein Vertrauen zu den Ärzten besteht. Frau Bender spricht von Behandlungsfehlern. Herr Bruner wird für einige Tage ins Koma versetzt und an ein Beatmungsgerät angeschlossen. Im zweiten Krankenhaus erfolgt auch die Diagnose. Frau Bender recherchiert im Internet nach dem medizinischen Fachbegriff und ist aufgrund der dort beschriebenen Auswirkungen des Infarktes „wirklich am Boden zerstört“ [PB, Z. 236f.].

„FB.: Und die Ärzte haben mir dann auch relativ schnell gesagt, dass das ein Locked-In-Syndrom ist. . Ja, das hat aber ein paar Tage gedauert bis sie das gesagt haben. Also anscheinend waren die sich auch selber nicht so ganz klar, also sie haben ihn dann auch noch mal in die Röhre geschoben und dann war halt klar, dass eben nichts mehr geht. Und dass es immer noch so am seidenen Faden hängt, ob er es überhaupt schafft oder nicht. - HB.: (schreibt) - FB.: Und seitdem, ja, war er eben, musste von der Maschine entwöhnt werden, von dieser Lungenmaschine, Beatmungsmaschine. Und Karl musste dann wieder alles neu lernen, konnte nicht mal mehr den Mund öffnen, er hatte keine Mimik mehr, nichts. Also wirklich alles war kaputt, kann man mal so sagen, alles war unterbrochen.“ [PB, Z. 140 - 153]

Herr Bruner beschreibt den Infarkt im Nachhinein als eine „Vollbremsung von 200 auf 0“ [PB, Z. 68], bewusste Erinnerungen an die ersten Wochen nach dem Infarkt hat er nicht.

„FB.: Also Morphium bis unter die Hutkrempe. Also sonst wäre er auch durchgedreht. .. Und jetzt schreibt er, er hätte (liest) ,diesen Zustand ansonsten auch nicht verkraftet‘.“ [PB, Z. 156ff.]

In den nächsten Wochen stabilisiert sich der Zustand von Herrn Bruner und das pflegerische Personal versucht erfolgreich ihn von der Beatmungsmaschine zu entwöhnen. Dieser gesundheitliche Fortschritt ist die Bedingung, um in eine „normale“ Reha-Einrichtung überwiesen werden zu können. Frau Bender besichtigt diesbezügliche Einrichtungen, berücksichtigt dabei auch den ärztlichen Rat, dass eine Akutklinik angegliedert sein sollte, falls ein Rückfall eintritt. Mit der Genehmigung durch die Krankenkasse wechselt Herr Bruner in eine Reha-Einrichtung am Stadtrand und bleibt dort ein Jahr. Während dieser Zeit kommt es tatsächlich durch einen Unfall beim Training bezüglich der Aufnahme von festerer Nahrung zu einer Krisenzeit, in welcher die angegliederte Akutklinik sich als lebensrettend erweist. Herr Bruner wird abermals kurzzeitig ins Koma gelegt und muss auch nochmals an den Beatmungsapparat angeschlossen werden. In den letzten Monaten der stationären Reha-Maßnahmen wird Frau Bender von der Stationsärztin dabei unterstützt, Herrn Bruner stundenweise oder auch mal über Nacht nach Hause zu holen, trotz fehlenden Equipments

und immer auf die Tragehilfe des Fahrdienstes angewiesen. Nach einem Jahr verweigert die Krankenkasse eine Finanzierung weiterer Maßnahmen, da sämtliche Fortschritte als zu geringfügig eingestuft werden.

„FB.: Weil dann die Krankenkasse nach einem Jahr gesagt hat, okay bis hierher und nicht weiter. Er hat ja überhaupt keine Fortschritte gemacht, äh, was ja nicht stimmte, weil von nur Augen bewegen konnte Karl sitzen, konnte Karl am Computer kommunizieren.“ [PB, Z. 326 - 330]

Während Herr Bruner im Krankenhaus und in der Reha-Klinik daran arbeitet, Fähigkeiten zurück zu erlangen, kümmert sich Frau Bender um sämtliche anfallenden administrativen Angelegenheiten und ist in den Kliniken präsent, um sich für Herrn Bruners Belange einzusetzen, denn die Klinik mit Personal und Therapeuten ist auf Kommunikationsstörungen ihrer Patienten nicht ausreichend eingerichtet. Es fehlt an Wissen und es fehlt später an Zeit seitens des Personals mit Herrn Bruner über eine Buchstabentafel zu kommunizieren. Bis auf die ersten fünf Wochen geht Frau Bender auch weiterhin halbtags arbeiten. Im weiteren Verlauf, bis Herr Bruner endgültig aus der stationären medizinischen Betreuung entlassen wird und das Paar eine neue, rollstuhlgerechte Wohnung beziehen kann, treten mehrere Probleme mit verschiedenen Organisationseinheiten auf. Frau Bender, gemäß ihrer beruflichen Tätigkeit, analysiert dies systemisch und beschreibt diese Schwierigkeiten eingebunden in eine generelle Problematik.

Frau Bender sieht es als großes Problem an, dass Angebote von stationärer und ambulanter Versorgung nicht ineinander greifen. Im Krankenhaus können Dinge angeschoben werden, aber mit der Entlassung aus der Klinik endet der Zuständigkeitsbereich. Ein Problem sei z. B. die Überschneidung, wenn die Entlassung aus der Klinik ansteht, aber eine angemessene Wohnung noch nicht fertig ist. Diese „Lücke“ wurde in diesem Fall durch ärztliches Eingreifen geschlossen, d. h. die Ärzte ermöglichten den Verbleib in der Klinik mittels weiterer Anordnung eines stationären Aufenthaltes. Ansonsten bestünde die Überbrückung solcher „Lücken“ in der Überweisung in die Kurzzeitpflege. Weiterhin seien die unterschiedlichen Zuständigkeitsbereiche von Kranken- und Pflegekasse problematisch, z. B. erfolgt die Pflegestufenzuweisung erst zu Hause, aber die Beauftragung eines ambulanten Pflegedienstes sei eigentlich nur mit dieser Pflegeeinstufung möglich. Ihre Pflegestation arbeitete erst einmal auf eigene Rechnung, da eine hohe Einstufung absehbar war. Zwar hat das Personal auch Erfahrung, wann welche Entscheidungen getroffen werden sollten, aber es fehlt die Zeit, dies zu kommunizieren und damit die Angehörigen zu stützen. Die Angehörigen würden sehr allein gelassen, für Frau Bender völlig unverständlich, welche die gesamte Zeit mit Ihren organisatorischen Anforderungen seitens der Angehörigen mit „also, das ist alles so absurd“ [FB, Z. 625] zusammenfasst. Und sie drückt ihr Unverständnis über die mangelnde bis eigentlich nicht vorhandene Unterstützung im Falle des Eintritts einer Beeinträchtigung für Betroffene und ihre Angehörigen aus, etwas, was in vergleichbaren, wenn auch anders gearteten gesellschaftlichen Situationen von „Devianz“ doch gegeben sei.

„Und das ist, was, was, da habe ich echt gedacht, das kann doch nicht sein. Dass du da wirklich so, ja . auf der Straße stehst im Grunde genommen so, und sieh zu, wie du klar kommst. .. Ja, das malt man sich so als normaler Bürger nicht aus. .. Also selbst ich, die ich ja Psychologie studiert habe, die konnte es nicht fassen, weil jeder Drogenabhängige wird aufgefangen, jeder Knastentlassene wird gerade noch mit einem Bewährungshelfer, ja der ihn einmal die Woche besucht und Gespräche und Gespräche und Resozialisierung und hast du nicht gesehen. Ähm, .. aber wenn dir dann so ein Ding passiert, dann, ja fühlt sich keiner so recht zuständig, auch wenn

es dann, es gibt Behindertenbeauftragte, es gibt, äh . vom Gesundheitsamt Sozialpädagogen, aber die musst du ja erst einmal. Du musst ja erst einmal wissen, dass es die gibt. Die kommen ja nicht freiwillig auf dich zu. Und wenn ich also, also, aus dem Gefängnis entlassen werde, bin ich ja schon ein bisschen eingebunden. Also, da gibt es auch Dinge, die dann auch nicht so lustig sind, also Wohnung weg oder ich weiß nicht was. Aber trotzdem bist du da irgendwie eingebunden, ja. Irgendwer kümmert sich, ja. Oder hat ein Auge. Sehr seltsam.“ [FB, Z. 656 - 674]

In dieser Situation ist das Fachwissen Frau Benders durch ihre berufliche Beratungstätigkeit von Vorteil. Für andere, so schätzt Frau Bender, müsse das eine Tragödie sein, da man derart allein gelassen werde. Sie selbst lege sich durchaus mit Bearbeitern an, da sie sich der Rechte bewusst sei. Und ihr falle es leicht, Widersprüche zu schreiben. Mittlerweile sei Herr Bruner, was Hilfsmittel betrifft, gut ausgestattet, „im Moment sind wir ja ausgestattet bis oben hin“ [FB, Z. 170]. Das alles erfordere jedoch viel Kraft.

Nomische Brüche

Das Paar Bruner / Bender muss nun einen neuen Lebensbereich, den von Pflege und Therapie, in ihr Leben integrieren und dort Wissen und damit Handlungssicherheit erwerben. Dieser Bereich stellt aber nicht nur eine neue Lebensaufgabe dar, die separat bearbeitet werden kann, sondern beeinflusst das gesamte bis dahin errichtete „Paargebäude“, sei es die „äußere Behausung“ (Willi 1992, 267) mit ihrer materiellen Ausgestaltung verbunden mit einem bestimmten Status oder sei es die „innere Behausung“ (ebd., 267) von partnerschaftlichen Normen.

Während Frau Bender einen gewissen professionellen Vorsprung für den Umgang mit der Situation hat, durchläuft Herr Bruner einen Emanzipationsprozess von den ärztlichen Anweisungen, welchen er anfangs „zu viel Respekt“ [HB, Z. 26] entgegenbringe. Frau Bender spricht von Arroganz der Ärzte, vorwiegend „Fachidioten“ [FB, Z. 48], welche ihr Fachwissen und den Wissensvorsprung vor Angehörigen ausspielten. Es gäbe aber auch Ärzte, welche ihre Betroffenheit äußern und damit menschlicher wirken. In diesem Feld nun muss das Paar gemeinsam und jeder für sich seine Meinung im Umgang mit Medikamenten und Therapien finden.

Entscheidende Veränderungen ergäben sich aus dem Umstand, dass Herr Bruner seinen Status als sich über eine Berufstätigkeit in gehobener Anstellung selbstversorgender Bürger verloren hat. Da Frau Bender nur über ein mittleres Einkommen aus Erwerbstätigkeit verfügt und das Paar mit der gemeinsamen Wohnung auch ohne Trauschein als Bedarfsgemeinschaft gilt, leben beide nun von staatlicher Unterstützung. Frau Bender nutzen auch Pflegepauschalen nichts, denn ihre Lohnsteuer würde in dieser Situation wieder an das Finanzamt fließen. Obwohl Frau Bender weiterhin halbtags arbeitet, hat sie diesen Statuswechsel mitvollzogen.

Konkret bedeutet dies, Herr Bruner wurde aufgrund der körperlichen Beeinträchtigungen frühverrentet. Er bezieht eine Rente und zusätzlich eine Betriebsrente seines ehemaligen Arbeitgebers. Der Wechsel in den „vorzeitigen Ruhestand“ ist für Herrn Bruner sehr schwer, da er viele ihm wertvolle Teile seiner Identität aus seiner Berufstätigkeit gewann. Zwischendurch gibt es Anfragen seiner ehemaligen Firma, welche aber dann doch nicht konkret werden, was die Situation zusätzlich belastet. Es fällt Herrn Bruner anfangs schwer, eine andere Tätigkeit zu imaginieren. Seine Lebensgefährtin unterstützt ihn dabei, aus der depressiven Verstimmung heraus zu finden, indem sie ihn immer wieder drängt sich eine Alternative zu überlegen.

Darüber hinaus erhält das Paar über die Pflegekasse und die Einstufung in die Pflegestufe

III finanzielle Mittel zur Gewährleistung der Pflege. Herr Bruner hat jedoch einen sehr hohen Pflegebedarf, so dass das Paar Hilfe zur Pflege beim Sozialamt beantragen muss. Diesem Antrag wird nur stattgegeben, wenn der überwiegende Teil des eigenen Vermögens und des Vermögens der weiteren Mitglieder der Bedarfsgemeinschaft aufgebraucht sind. Anfangs, bis beide Vermögen und die Rücklagen für die private Altersvorsorge aufgebraucht sind, bezahlt das Paar die Pflege selbst.

Frau Bender hat sich von ihrem Vorhaben einer Therapieausbildung verabschiedet. Die nötigen finanziellen Mittel sind nicht mehr vorhanden. Auch sieht sie in diesem Bereich nicht mehr ihre Interessen, es ist Zeit vergangen und sie habe sich verändert. Wären derart großzügige materielle Ressourcen vorhanden, würde sie lieber mit ihrem Lebensgefährten verreisen.

Die Erwerbstätigkeit Frau Benders ermöglicht es dem Paar, in einer Wohnung zu leben, welche sie bei vollständiger Abhängigkeit von staatlicher Alimentierung niemals von den Sozialbehörden genehmigt bekommen hätten. Das Paar wohnte vorher im 4. Stock ohne Fahrstuhl, ein Umzug wurde dementsprechend notwendig. Es gab jedoch große Schwierigkeiten, die jetzige Wohnung vom Amt genehmigt zu bekommen bzw. Frau Bender erlebt die Spannweite von administrativen Entscheidungen, je nachdem an welchen Sachbearbeiter man sich wendet. Während das Amt am damaligen Wohnort die Finanzierung kurz angebunden ablehnt, genehmigt das Sozialamt des zukünftigen Wohnortes den Bezug der Wohnung und zeigt auch ein emotionales Entgegenkommen.

Zwischen diesen Entscheidungen liegen mehrere Wochen der Unsicherheit. Gerade an der Wohnung wird beiden Partnern bewusst, wie sehr sich ihr Leben geändert habe. Die Wohnungsangebote vom Amt betreffen kleine Wohnungen, die entweder überhaupt nicht als barrierefrei einzustufen sind oder in weniger begünstigten Wohnlagen am Stadtrand liegen. Frau Bender schaut sich an die 70 Wohnungen an, sie macht Fotos und zeigt sie dann in der Klinik Herrn Bruner. Beide wünschen sich sehr die jetzige Wohnung, Herrn Bruners Augen hätten geleuchtet, als er die Fotos sah. Eigentlich hatte Frau Bender die Wohnung gar nicht besichtigen wollen, da sie viel zu teuer sei. Aber sie nimmt sich vor, das irgendwie zu schaffen, eher Abstriche an anderen Stellen zu machen, schließlich sei die Wohnung der Hauptaufenthaltort, vor allem für Herrn Bruner. Dann kommt die Zusage des Sozialamtes.

Der jetzige Wohnort mit seiner zentralen Lage und vielfältigen Anschlussmöglichkeiten über das städtische Nahverkehrsnetz ermöglicht dem Paar eine gewisse Mobilität. Dennoch müssen Wege immer geplant werden, was aber innerhalb der Stadt noch gehe. Verbunden mit der Bewegung durch den öffentlichen Raum sei nun auch die neue Erfahrung Mitglieder einer ausgegrenzten Randgruppe zu sein. Das Paar erfahre in der Öffentlichkeit Diskriminierung, indem Herr Bender wie ein Kleinkind und nicht seinem Alter entsprechend behandelt werde oder sogar wie ein Hund getätschelt werde. Als Rollstuhlfahrer sei man weder automatisch gehörlos noch geistig eingeschränkt, werde aber so angesprochen. Gerade durch Auslandserfahrungen ist Frau Bender immer wieder erstaunt, wie unterschiedlich Blicke sein können. In Spanien erfahre sie trotz zum Teil schlechterer Infrastruktur weniger Diskriminierung, wobei sie sich vom allgemeinen „deutschen“ Verhalten nicht ausschließt.

„Und auch so im alltäglichen Miteinander, da sind die Deutschen ja doch schon ein bisschen anders. also, es war für mich sehr angenehm, mal zu spüren, wie, . wie es sich anfühlt, wenn Behinderung was Selbstverständliches ist. Also, dass, dass, dass man das richtig spüren kann, das fand ich sehr erstaunlich. Und wie angenehm das ist. Also so eine, so eine Selbstverständlichkeit, auch, du gehst irgendwo lang, dir wird ganz selbstverständlich die Tür aufgehalten. Hier ist es so,

dass die Leute die Tür zufallen lassen und überhaupt nicht darüber nachdenken, also jeder ist so mit sich, jeder ist so sein eigenes Universum. Ich ertappe mich ja sogar selbst dabei. Also, ich weiß auch nicht wie wir ticken, aber es ist komisch.“ [FB, Z. 289 – 299]

Veränderungen habe es auch im Freundeskreis gegeben. Manche Freunde oder dann doch eher Bekannte, die, in der Rückbewertung, wahrscheinlich doch nie richtige Freunde geworden wären, bleiben fern, da sie wahrscheinlich nicht mit der neuen Situation umgehen könnten. Letztendlich habe ja auch jeder seine eigenen Probleme.

„Und zwei, zwei haben sich dann auch zurückgezogen, einfach weil sie mit diesem .. ja Schicksal einfach nicht klar gekommen sind. . Also mir hat auch mal jemand gesagt, so ja, ‚Man traut sich ja gar nicht, dir die alltäglichen normalen Probleme zu erzählen, weil die eigenen Probleme, die, die wirken so klein‘, so. . Und so lächerlich. Obwohl ich nie so gefühlt habe, also so nach dem Motto (hebt die Stimme), ‚Oh Baby, deine Probleme möchte ich haben‘, aber die haben sich so gefühlt. Und die sind damit einfach nicht klar gekommen.“ [PB, Z. 1107 - 1115]

Allerdings sei der Freundeskreis am Wohnort, bedingt durch den Umzug in eine neue Stadt, noch nicht sehr groß, als Herr Bruner erkrankt, eher gäbe es einige lose Bekanntschaften oder vor allem Arbeitsbekanntschaften. Langjährige Freundschaften bestünden auch nach dem Eintritt der Beeinträchtigung weiter, allerdings ist dieser Freundeskreis meist nicht vor Ort. Neue Freundschaften sind dann Freundschaften, welche Herrn Bruner gar nicht anders kennen, also Bekannte von der Arbeit von Frau Bender oder vom Pflegedienst her, welche dann zu Freunden wurden. Zu Selbsthilfegruppen fühlten sie sich weniger zugehörig aufgrund ihres noch jungen und untypischen Schlaganfallalters. Und auch wenn die Art der Beeinträchtigung ähnlich sei, so seien es doch oft nicht die Lebensumstände, so dass eine Bekanntschaft nicht vertieft werde.

Herr Bruner und Frau Bender teilen das Interesse und die Neugier auf andere Länder, verreisen war eine wichtige Angelegenheit für das Paar. Nun sei es durch die finanziellen und körperlichen Umstände sehr erschwert. Dennoch versuchten die beiden regelmäßig zu verreisen.

Der Schlaganfall legt die Heiratspläne ad acta. Es dauert drei, vier Jahre, bis die Auswirkungen auf das gemeinsame Leben neu organisiert sind und in dieser anstrengenden Zeit hat man mit der Auseinandersetzung mit Bürokraten, Organisation von Pflege etc. anderes zu tun. Eigentlich alles werde dringender und die Pläne verschwinden aus dem Fokus. Heiraten als Zeichen der Bindung werde auch nicht mehr benötigt. Die gemeinsam erlebte und bestandene Zeit binde stärker.

„FB.: Das, was wir miteinander durch haben, also, ähm, . ich denke, das verbindet uns ohnehin ein Leben lang, also selbst wenn wir uns irgendwann mal trennen sollten, wird uns das verbinden.“ [PB, Z. 798 - 801]

Frau Bender bewertet die Symbolik des Trauscheins als schön. Von Seiten des Staates würden sie allerdings bereits als Gemeinschaft gewertet, sämtliche Ersparnisse von Frau Bender sind ebenfalls aufgebraucht, sie sei absolut in die Situation eingebunden. Heiraten würde nur im Falle des Todes von Herrn Bruner einen Unterschied machen, da Frau Bender dann Witwenrente beziehen würde. Allerdings würde eine Heirat einen enormen bürokratischen Aufwand bedeuten, in einer Situation, die sowieso schon viel bürokratischen Aufwand verlangt, eine eher abschreckende Vorstellung.

„FB.: Und Karl schreibt, (liest) ‚Vor allem würde das wieder einen enormen bürokratischen Aufwand bedeuten‘, ja. (liest) ‚Und man ist mal froh nix zu machen. Heiraten ohne den Aufwand, sofort‘, ja (lacht). (liest) ‚Vor allem wenn man das alles durch hat, bindet das einen mehr als, als ‚nur‘ heiraten‘, ja. Das stimmt wohl.“ [PB, Z. 780 – 784]

Neben der Hochzeit beschäftigte sich das Paar auch mit dem Gedanken an ein Kind. Frau Bender imaginiert die Erschwernis, wenn sie zum Zeitpunkt schwanger gewesen wäre. Das Kind hätte zurückstecken müssen, da auch keine helfenden Großeltern in der Nähe sind. Der Kinderwunsch ist nicht aufgegeben, beinhaltet aber das Bewusstsein einer großen Veränderung, die zu handhaben sei. Zudem müsse auch überlegt werden, wie das Kind gegen die Diskriminierungen seiner Umwelt in Bezug auf den Vater stark gemacht werden könnte. Frau Bender verweist darauf, dass andere das auch schaffen.

Auch im intimen körperlichen Bereich sei alles anders geworden. Vertraut sind Händchen halten und streicheln, allerdings sei dies nicht mehr als spontane Liebesbezeugung seitens Herrn Bruners möglich, da auch diese Teilhandlung erst mit Unterstützung vorbereitet werden müsse.

„Also wenn er sagen muss, oh, ich würde dich jetzt gerne mal in den Arm nehmen, dann muss ich ihn halt beim Arm nehmen und dann um ihn, um mich rum basteln und dann, dass er nicht runter rutscht, ja (lacht), also wirklich basteln. Ja und dann, ja das ist halt einfach was anderes.“ [FB, Z. 1038 - 1043]

Im gegenseitigen Miteinander und in das Bild von sich selbst oder dem Partner müsse nun neuerdings auch der Rollstuhl integriert werden. Für Herrn Bruner wird der Rollstuhl zu einem Teil des Selbst im Bereich der Körperwahrnehmung, in welchem man sich nicht weiter als einer getrennten Angelegenheit einrichtet, denn er falle nicht mehr auf, er verbinde sich, „er ist fast angewachsen“ [HB, Z. 61].

Auch Frau Bender beobachtet an sich, wie der Fremdkörper Rollstuhl, was ein Hilfsmittel nun mal sei, zum integralen Bestandteil der Imagination des Lebensgefährten werde, weil er ja funktional gesehen die Beine ersetze.

„Aber mittlerweile gehört der Rollstuhl für Karl dazu, also wenn ich an Karl denke, dann gehört da der Rollstuhl einfach dazu.“ [FB, Z. 130ff.]

Für Frau Bender bedeutet der Infarkt auch den Lebensgefährten „in der Form wie er mal war“ [PB, Z. 525] zu verlieren.

„Also auch für, na, als ich Karl kennen gelernt habe, stellte er ja auch was bestimmtes dar und war jemand bestimmtes. Und das ist ja dann auch nicht mehr. Also das ist, äh, . das verändert wie gesagt, das verändert alles.“ [FB, Z. 801 - 804]

Frau Bender muss sich damit auseinandersetzen, dass die Performanz ihres Lebensgefährten gebrochen ist.

„Aber auch so, auch das Umfeld. Letzten Endes, . also, .. mhm, .. du verliebst dich ja nicht nur in eine Person, sondern auch in das, was sie tut. Also ich rede jetzt nicht nur vom beruflichen, sondern auch was sie tut, in jeder, in jeder Hinsicht. Und . in dem Sinne tut, kann Karl nicht mehr viel tun, also er kann nur tun lassen. [...] Ja, also deswegen, du verliebst dich ja in dieses Gesamtgebilde Mensch .. und dementsprechend ist er ja natürlich nicht mehr der Karl, der er mal war.“ [FB, Z. 1021 – 1033]

Bereits im gemeinsamen Paargespräch klingt an, dass die Zeit vor dem Stammhirninfarkt in

weite Ferne gerückt sei, die Umstände des damaligen Lebens seien nicht wieder zurück zu holen.

„FB.: Ähm, ja, also im Moment geht es mir so, dass die Zeit – HB.: (schreibt) – FB.: so ein bisschen ist, also eigentlich überhaupt die Zeit davor, wie wenn du über eine Ex-Beziehung sprichst. Also so ein, über einen Ex-Freund. Also Karl ist, . ist nicht mehr der, der er war. Innen drin, aber auß-[Abbruch].“ [PB, Z. 920 – 925]

„HB.: Ich verdränge es, weil mich die Erinnerung daran immer noch schmerzt. Weil das eine sehr schöne Zeit war.“ [PB, Z. 927f.]

Herr Bruner und Frau Bender bewerten den Eintritt der Beeinträchtigung mit seinen Konsequenzen als ein Ereignis, einen schicksalsmäßigen Einbruch, der einfach so passiert sei und alles verändert habe. Jeden einzelnen von ihnen stelle dies vor die Aufgabe, die neuen Lebensumstände anzunehmen und zu akzeptieren, was aber Zeit gebraucht habe. Beide Partner haben professionelle psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch genommen, Herr Bruner stehe weiterhin für den Bedarfsfall mit einer Psychologin in Kontakt. Religiöse Sprüche seitens der Cousine, etwa: „Gott hat einen anderen Weg für euch“ [FB, Z. 482f.] fand Frau Bender in dieser Zeit nicht hilfreich.

„Loslassen. . Also, das ist so das schwierigste an der ganzen Sache. Das Alte loszulassen, also dann, ja . und das Neue zu akzeptieren. Das ist ja eine Veränderung, die man ja nicht will, ja. - I.: Die einfach so kam. - FB.: Richtig. ... Und eben auch mit diesem Kontrollverlust im Grunde genommen um zu gehen. - I.: Vom Schicksal jetzt? -FB.: Ja, du kannst ja nichts kontrollieren. Plötzlich kommt da was, was dein Leben von jetzt auf gleich schlagartig ändert und das ist, äh, . ist nicht wirklich steuerbar.“ [FB, Z. 452 - 461]

Im Ganzen kommt das Paar immer wieder auf die Veränderung, die Abweichung von der einstigen Normalität hinsichtlich Status und Lebensführung zu sprechen. Letztendlich gehe es um die Lebensqualität.

„Ich darf nochmal darauf hinweisen, die teure Apparatedizin hat mich zwar am Leben gelassen, meiner Lebenspartnerin und mir legt aber der Staat ununterbrochen Steine in den Weg, so dass man sich total alleine gelassen fühlt.“ [HB, Z. 272 - 276]

„FB.: Ja, vor allem, . die teure Apparatedizin produziert Menschen, die dann eigentlich weiterhin Hilfe und Pflege – HB.: (schreibt) – FB.: brauchen, aber . die kriegste dann fast schon verweigert oder musst wirklich drum kämpfen. [...] Ja, also, auf der einen Seite, du wirst ja nicht gefragt, ob du so leben willst. Ja, du wirst da ins Leben gerissen, ins Leben gerettet und dann, ja und dann sieh zu wie du klar kommst.“ [PB, Z. 535 - 547]

Man müsse Glück haben, dass man in Ämtern auf helfende Mitarbeiter trifft. Eine Hilfe im Versorgungssystem sei nicht selbstverständlich, weder für den Patienten noch für die Angehörigen, welche ja zumeist in der Anfangsphase alles regeln müssen. Eher im Gegenteil, Herr Bruner sieht sich als „Bittsteller“ [PB, Z. 543] und „Schmarotzer“ [PB, Z. 544] behandelt und man treffe auf Sachbearbeiter, so Frau Bender, „die dich wirklich fertig machen“ [PB, Z. 559]. Oft fühlt sich das Paar seitens der Ämter verkannt. Es gehe hier nicht um Freizeitartikel und -bedürfnisse, sondern um dem Gesundheitszustand entsprechende elementare Dinge oder Umstände, welche damit im Zusammenhang stehen.

Herr Bruner verklagt die Klinik wegen Fehlbehandlung auf Schadensersatz gemeinsam mit der Krankenkasse. Der rechtliche Weg dauere sehr lange und sei bis heute nicht beendet,

denn Gutachten und Gegengutachten müssten geschrieben werden, so dass sich alles hinziehe. Herr Bruner wünscht sich, den Prozess zu gewinnen. Damit wäre es möglich Therapien zu machen, deren Kosten die Krankenkasse nicht übernimmt. Weiterhin gehe es um die finanzielle Unabhängigkeit vom Sozialamt, um sich nicht weiter den „Gängeleien bei den Ämtern“ [PB, Z. 1266f.] aussetzen zu müssen. Und letzten Endes gehe es um die gesamte gemeinschaftliche Lebensführung und -planung.

„FB.: Eben auch Therapien machen zu können, die keine Krankenkasse bezahlt. Aber eben auch eine finanzielle Unabhängigkeit vom Sozialamt, hurra, weil es ist schon, es ist schon furchtbar irgendwo.“ [PB, Z. 1243 – 1246]

Das Paar schaut auch eher pessimistisch auf das gemeinsame Altern, denn es „macht halt nicht so zuversichtlich, was so gerade passiert gesellschaftlich, finanziell“ [PB, Z. 1276ff.]. Dass das „Damoklesschwert Alter“ [PB, Z. 1276] eher tief hänge, liege auch daran, dass sich beide Partner bezüglich des Gesundheitszustandes Herrn Bruners sorgen, vor allem auch hinsichtlich möglicher Folgeerkrankungen durch die Medikamenteneinnahme. Beide Partner sind sich einig, dass bei Medikamenten zwischen Nutzen und Nebenwirkungen abzuwägen sei. So werde mittlerweile in Absprache mit den behandelnden Ärzten nur noch ein Minimum eingenommen, vorwiegend Antispastikmedikamente. Auch der Gesundheitszustand von Frau Bender habe sich verschlechtert. Nach einem Hörsturz und drei Bandscheibenvorfällen möchte sie demnächst eine Kur machen. Beide Partner bräuchten mal eine Auszeit. Diese zu organisieren bedeute allerdings im Vorfeld doppelten Stress durch Stellen von Anträgen etc.

Das Paar überlegt, ob sie nicht eine Selbsthilfegruppe für junge Schlaganfallpatienten gründen sollten. Sie haben einige Ideen entwickelt und sehen dies als ihr gemeinsames Projekt an.

Handlungspolarisation

Durch den Eintritt des Stammhirninfarktes verändert sich die alltägliche Routine des Paares Bruner / Bender maßgeblich. Herr Bruner wird zwölf Monate in stationären Einrichtungen verbringen, Frau Bender wird nach kurzer Zeit der Krankschreibung wieder ihrem Beruf nachgehen, den Haushalt führen und sowohl ihre als auch die Angelegenheiten ihres Lebensgefährten regeln, sowohl innerhalb der medizinisch-rehabilitativen Einrichtungen als auch gegenüber den administrativen Behörden. Ebenso gestaltet sie den Übergang von stationär zu ambulant nach Hause in die neue gemeinsame Wohnung des Paares.

Frau Bender wird sich im Laufe der Zeit viel Fachwissen aus unterschiedlichen Bereichen von Medizin, Sozialpädagogik und Jura aneignen und sich mittels pflegewissenschaftlicher Anleitung in die Pflege und Betreuung ihres Lebenspartners einarbeiten.

„Also ich habe mich da so ein bisschen eingefuchst“ [FB, Z. 174f.]

Frau Bender informiere sich im Internet und bei Ämtern über Möglichkeiten und Rechte in dieser Situation. Das Problem sei aber oft, dass sie genau wissen müsse, was sie suche, um weiter zu kommen. Sie bespreche sich mit den Therapeuten und Ärzten, dies immer vor Ort, später besuche sie die in Frage kommenden Reha-Einrichtungen vorab und wählt eine Einrichtung für Herrn Bruner aus. Da Herr Bruner nicht kommunizieren kann bzw. es durch das Personal nicht gewährleistet werden kann, besucht Frau Bender ihn jeden Tag. Frau Bender werde vom Personal als das Sprachrohr ihres Lebensgefährten angesehen. Sie nimmt Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe auf, welche ihr gerade hinsichtlich der

Kommunikation weiterhelfen kann, z. B. gibt man ihr dort eine Buchstabentafel, so dass es ihr möglich werde, über Abfragen der Buchstabenreihen und Augenblinzeln Herrn Bruners Gedanken zu erfahren. Auf einer Fachtagung lernt Frau Bender einen Mann mit ähnlicher Beeinträchtigung kennen und erhält von ihm den Hinweis auf ein spezielles Computerprogramm, der eine schriftsprachliche Verständigung und darüber hinaus die Anwendung eines gewöhnlichen Computers ermöglicht, so dass Herr Bruner per E-Mail etc. auch über den Krankenhausrahmen hinaus kommunizieren könne. Später, während der Zeit der Rehabilitation, ermöglicht Frau Bender Besuche ihres Lebensgefährten nach Hause aus der Klinik heraus, damals noch in die alte Wohnung im 4. Stock mit nur einer Grundausstattung. Anfangs sei sie sich sehr unsicher im Umgang mit Herrn Bruners Beeinträchtigung und sie konnte seinen Körper viel weniger bewegen als heute. Doch der Umgang mit den medizinisch-institutionellen Gepflogenheiten wird Frau Bender mit der Zeit zu einer Selbstverständlichkeit, so dass bereits medizinisches Personal nachfrage, ob sie nicht aus diesem Bereich komme.

Frau Bender erhält gerichtlich die Betreuung für ihren Lebensgefährten, ebenso die Vermögenssorge. Sie setzt sich mit der Krankenkasse auseinander, organisiert die Anschluss-Reha, beantragt die Rente, so dass ein nahtloser Übergang von Krankengeld zu Rente vonstatten gehe. Dann müsse alles ambulant für zu Hause organisiert werden. Es sei schwierig niedergelassene Ärzte zu finden, einmal hinsichtlich der Kompetenz aber auch hinsichtlich der Bereitschaft einen derart schwerstbehinderten Patienten aufzunehmen. Oft existiere die Angst, der Patient verursache zu viele Kosten und könne das Budget überschreiten. Oder die Praxen seien für Rollstuhlfahrer nicht zugänglich.

„FB.: Und du brauchst so viel Kraft für diesen Quatsch, muss man wirklich sagen. Und die Kraft bräuchtest du eigentlich fürs Eigentliche.“ [PB, Z. 541ff.]

Herr Bruner honoriert die Leistungen seiner Lebensgefährtin. Er benennt ihre Fähigkeiten anerkennend mit einer professionellen Berufsbezeichnung als „Top-Arzt“ [HB, Z. 47] und betont ihre Souveränität.

„Wera hatte im Übrigen meistens den Überblick, als hätte sie das schon mal gemacht.“ [PB, Z. 509f.]

Entstehung der Pflegesituation

Frau Bender übernimmt bereits im Krankenhaus die Pflege. Anfangs wird Herr Bruner vom dortigen Pflegepersonal gepflegt, dies diene der Gewährung seiner Persönlichkeitsrechte und dem Schutz der Angehörigen vor dieser gesamten beängstigenden Situation auf der Intensivstation mit all ihren Schläuchen am Patienten und den ganz eigenen Geräuschen piepender Armaturen und Gerätschaften. Frau Bender sieht in diesem Schutz beider Partner aber bereits nach kurzer Zeit keinen Sinn mehr. Einerseits, weil sie eine Heimunterbringung für ihren Lebensgefährten ausschließe und damit der Meinung ist, sie solle Pflegearbeiten rechtzeitig erlernen.

„Also und, . da ich ja jeden Tag da war . [...] und irgendwann habe ich gesagt, warum schickt ihr mich eigentlich immer raus. . [...] Und dann habe ich gesagt, na ja, buttert mal die Fische, ich muss mich doch eh dran gewöhnen. Also, das wird ja eh nichts mehr jetzt, so wie die Ärzte sagen, also . was soll der Quatsch. Ähm, ähm, das war totaler Mumpitz. Und das, ähm, fanden die dann auch und haben dann gesagt, okay, wenn es für ihn okay ist, ähm dann . klar. Und dann haben sie den Karl gefragt und für Karl war es okay und dann hat die Schwester gleich gesagt, oh ja

dann bleiben sie gleich mal da. Und dann habe ich eben mit dem Waschen angefangen mit der Schwester dann zusammen und habe wirklich dann das im Grunde genommen schon auf der Intensivstation von der Pike auf gelernt. Und habe mir dann das alles zeigen lassen und viel zugeguckt und viel mitgeholfen. Und ja, also . von daher bin ich da quasi so nach und nach rein gewachsen und auch mit dem Bewusstsein, was hilft es jetzt, wenn ich mich da dauernd raus schicken lasse. Für mich kam halt schon damals das Thema Heim eigentlich nicht in Frage und ich dachte, irgendwie werde ich ja wohl ran müssen.“ [FB, Z. 524 - 545]

Andererseits ertrage sie die Umstände, hervorgerufen durch die schlechte Personalausstattung, im Krankenhaus nicht.

„FB.: Ja, weil das in der Klinik auch nicht so gut gewährleistet werden konnte. Ähm, also, . das war, . ja ich wollte das dann irgendwann, habe ich das nicht mehr ertragen eine – HB.: (schreibt) – FB.: Stunde oder eine halbe, dreiviertel Stunde zu warten bis jemand kommt. Also jetzt auch gerade, . wenn er sich verschluckt oder, er hatte ein Tracheostoma, wenn das Thracheostoma, also der Luftröhrenschnitt verstopft war, dann zu warten . , ähm bis dann mal einer dann angetrabt kommt und das absaugt oder den Filter wechselt. Ich konnte das nicht mehr ertragen, ihn eben dann wortwörtlich eben eine halbe Stunde in der Scheiße, in seiner Scheiße liegen zu sehen. Geht ja gar nicht, ja.“ [PB, Z. 277 – 289]

Die Möglichkeit der Heimunterbringung sei für Frau Bender keine Option, vor allem auch aufgrund der geistigen Klarheit ihres Lebensgefährten.

„FB.: Also, für mich war von Anfang an klar, nö Heim ist nicht, also . da geht er kaputt, das geht nicht.“ [PB, Z. 308ff.]

Durch Erlebnisse in ihrer Familie habe sie sehr schlechte Erfahrungen mit Heimunterbringung. Allerdings hat Frau Bender auch Angst und Zweifel, diese Aufgabe bewältigen zu können, da Herr Bruner anfangs beatmet werden muss. Da Herr Bruner nach einer Weile wieder selbsttätig atmen kann, stellt sich diese Frage nicht länger. Für Herrn Bruner stellt ein Heim die Negativfolie von häuslicher Betreuung dar, die Pflege von „satt und sauber“ [PB, Z. 317]. Damit entscheidet sich das Paar für die weitere gemeinsame Lebensgestaltung durch Aufrechterhaltung der Möglichkeit eines gemeinsamen Alltags. Diese Entscheidung ist grundlegend. Das Anknüpfen an die vormalige gemeinsame Normalität oder die Herstellung einer neuen gemeinsamen Normalität, ein Ziel, welches immer wieder in den Gesprächen zum Thema wird, werde durch dieses Arrangement von Zusammenleben überhaupt erst möglich.

Später zu Hause kann Frau Bender anfangs einen großen Teil der Pflege trotz zuständiger Assistenten nicht abgeben. Zuerst hat sie diese einzuarbeiten und werde weiterhin durch deren Unselbstständigkeit belastet. Bis der Ablauf reibungslos funktioniert, lägen alle Aufgaben bei Frau Bender, also einkaufen gehen, Medikamente besorgen, Termine bei Ärzten organisieren und der Haushalt. Anfangs gehe vieles schief, was es Frau Bender zusätzlich erschwerte, sich aus der Pflege zurück zu ziehen. Sie nicht mehr für alles zuständig zu fühlen, bedürfe eines Lernprozesses, wie Herr Bruner auch ausdrücklich betont.

„FB.: Mir war, war mir eh klar, aber ich musste es auch lernen. „Ja, musste sie“, schreibt Karl. „Frag das mich!“ Nee, gebe ich auch zu, nee, gebe ich auch zu. Das meinte ich ja auch eben mit diesem los lassen. Also wenn du gewöhnt bist auf, ja eigentlich auf 180 zu touren, du fährst die ganze Zeit 180 km/h und organisierst alles und hast alles im Blick und musst alles kontrollieren.“ [PB, Z. 903 - 908]

Das erste Mal allein ist Herr Bruner mit dem Assistenzteam auch eher durch einen Notfall. Der Vater von Frau Bender erkrankt schwer, so dass sie zu ihren Eltern fährt, da auch Ihre Mutter, welche an MS erkrankt sei, Betreuung brauche. Das könne alles relativ unproblematisch durchgeführt werden, da das Paar zu diesem Zeitpunkt noch Selbstzahler sei und kein Amt um Erlaubnis fragen müsse.

Wichtig ist es für Frau Bender, sich genau die Art und Weise der Aufgabendelegation klar zu machen, die Grundsätzlichkeit. Gerade wenn es darum gehe, dass ihr handelndes Eingreifen jetzt eigentlich praktisch oder zeitsparend wäre.

„Also, ja, mhm. Ich versuche so viel, oder eigentlich alles, so abzugeben an die Assistenten, also dass, äh .. Also das auch vorhin, früher hätte ich jetzt den Beutel ausgeleert, jetzt stehe ich gerade hier und du bist da und willst das Interview führen, ach komm, M. spült gerade drüben, lass mal. Nee, dann wirklich zu sagen, bitteschön, mach mal, .. kriegt Geld dafür. Und ähm, also ich gebe soviel ab, wie es geht und ähm . dass das einfach so ein bisschen, . ja auch von mir weg geht.“ [FB, Z. 680 - 687]

Es dauere lange, bis das Team stimme und Assistenten die Anleitung für Neue übernehmen könnten, so dass sich Frau Bender immer mehr aus der Pflegearbeit zurück ziehen könne. Ein Problem bleibe natürlich, dass es für die Assistenten einfacher ist, sie bei Unklarheiten anzusprechen. Insofern sieht sich Frau Bender immer wieder der Aufgabe gegenüber, Situationen zwischen Herrn Bruner und Assistenten zu entspannen. Mittlerweile könne sie diese Vermittlerrolle auch einfach mal zwischendurch übernehmen. Anfangs jedoch sei es für alle ein nötiger Lernprozess gewesen, zu erarbeiten, wer welche Aufgaben übernehme und damit auch die entsprechenden damit zusammengehörenden Probleme übernehmen und aushalten müsse. Vor dieser Klärung sei zu oft auf die Hilfe von Frau Bender zurückgegriffen worden, so dass sie lieber auf Arbeit als zu Hause gewesen sei, da sie dort keine Ruhe mehr hatte oder die Pflege lieber gleich selbst übernahm.

„FB.: Und ich war auch am Anfang emotional einfach da auch noch viel zu sehr zu dem also wenn dann . Karl total verzweifelt ist, weil der Assistent oder die Assistentin nicht kapiert, was er will, weil er ja nicht sprechen kann und eben zum zehnten Mal ein und das selbe vergessen wird. Und Karl dann verzweifelt anfängt zu weinen, dann kann ich mich schwer auf dem Stuhl halten. Also, dann gehe ich rüber, einerseits um Karl aus dieser Situation zu retten, aber auf der anderen Seite auch, um den Assistenten aus der Situation zu retten, weil der ist auch verzweifelt. Und das hat eine Weile gedauert, da wirklich Karl, für Karl auch loszulassen und eben dann, mich nicht holen zu lassen. Und umgekehrt, mich auf dem Stuhl festzuhalten und nein, da muss ich jetzt durch, da muss Karl jetzt durch und der Assistent auch. Das hat lange gedauert.“ [PB, Z. 872 - 884]

Momentan übernehme Frau Bender nur manchmal die gesamte Pflege, z. B. wenn das Paar gemeinsam wegfahre und regelmäßig am Sonntag, um auch einen Tag der Woche als Paar für sich zu sein ohne Assistenten.

Da Frau Bender weiterhin generell schnell in die Situation gerate, auch gegenüber Bekannten und Freunden, als Sprachrohr ihres Lebensgefährten gebraucht zu werden, benutze Herr Bruner einen Laserpointer, um selbsttätig und unabhängig vom Computer, welcher nicht transportabel sei, über eine Buchstabentafel kommunizieren zu können.

„FB.: Wenn wir dann z. B. zu viert weggehen, was ja auch manchmal passiert. Also, entweder mit einem anderen Pärchen oder manchmal nehmen wir auch einen Assistenten mit . . Wenn wir ohne Assistenz unterwegs sind, war ich dann immer diejenige, die Karl übersetzen konnte, das

heißt, ich konnte mich gar nicht richtig mit den anderen unterhalten. Und so kann Karl sich unabhängig von mir mit Buchstabierunkundigen unterhalten und sein Gespräch führen und ich meins. Und das ist für beide Seiten sehr viel entspannender.“ [PB, Z. 1052 – 1060]

Die Betreuung und Vermögenssorge legt Frau Bender nach Absprache mit dem zuständigen Richter nieder, Herr Bruner könne somit per Online-Banking seine eigenen Bankgeschäfte wieder selbsttätig regeln. Dies wird allerdings erst nach einem Bankwechsel möglich, Herr Bruner erfährt Diskriminierung und wurde als nicht geschäftsfähig angesehen.

Zum jetzigen Zeitpunkt kümmere sich Herr Bruner um seine Medikamente wieder selber, das heißt, er achte darauf, dass genügend vorhanden sei und besorge Nachschub. In der Einschätzung von Medikamenten verlasse er sich aber auf seine Lebensgefährtin, die letztendliche Entscheidung über die Einnahme werde gemeinsam getroffen. Mittlerweile übernehme Herr Bruner sämtliche häusliche Aufgaben.

„FB.: Und das hat er dann, Stück für Stück hat er wirklich dann den Haushalt erobert und organisiert hier alles. Also, ich muss hier eigentlich gar nichts mehr machen, Karl schreibt die Einkaufszettel, Karl geht einkaufen mit Assistenz, guckt, dass hier alles geputzt und gemacht wird, und Wäsche gewaschen und was auch immer.“ [PB, Z. 677 - 682]

Frau Bender wisse, wie wichtig der Beruf ihrem Lebensgefährten war. Zudem sei sie sehr geprägt von ihrer momentanen Arbeit mit erwerbslosen Menschen und ihren Studentenjobs in der Altenhilfe als Hauswirtschafterin. Darüber habe sie den Eindruck erhalten, dass Menschen ohne Beschäftigung erkranken, wenn sie das Gefühl haben, sie seien nur „nutzlose Esser“ [FB, Z. 820], sie seien generell nutz- und damit wertlos. Darin sehe sie auch ihre Motivation Herrn Bruner auf seine Handlungsmöglichkeiten hinzuweisen. Das Paar rede sehr viel darüber, wie der Alltag nun zu gestalten sei. Frau Bender fängt ihren Lebensgefährten emotional auf und verdeutlicht ihm seinen Handlungsspielraum in der Situation. Sie verweise hier auf ein Umdenken, weg von den üblichen Handlungsweisen hin zu einer transformierten Tätigkeit, welche durchaus, durch den Einsatz von Assistenten, Ergebnisse und das Ausfüllen einer Rolle, nämlich die des Hausmannes, zulasse.

„FB.: Also, es war halt eben so, dass Karl sich mehr oder minder sehr nutzlos gefühlt hat. Ich habe dann auch irgendwann gesagt, ‚Okay, du kannst zwar so nichts machen, aber du hast die Assistenten. Die sind deine Hände, die sind deine Füße, und die sind dein Mund zum Sprechen, und nutz die. Was würdest du tun, wenn ich würde arbeiten gehen und du wärst Hausmann?‘“ [PB, Z. 671 - 677]

Generell kümmere sich Frau Bender sehr viel um die Angelegenheiten ihres Lebensgefährten, sie mache dies zu ihrer eigenen Sache. Letztendlich, durch das Zusammenleben der Partner und ihre aktive Mithilfe, sei dies auch faktisch so. Z. B. benennt Frau Bender bezüglich der Hilfsmittel, sei es Bett oder Rollstuhl, sowohl die Ebene des „Patienten“ als auch die des Pflegenden (Assistenten und sich selbst). Es gehe ihr um Erleichterung der Situation für alle Beteiligten. Aber Frau Bender ist es darüber hinaus auch wichtig, sich in die körperliche und psychische Verfasstheit ihres Lebensgefährten einzufühlen, sie sei auch bereit, dies sogar in einem Selbstversuch auszuprobieren.

„Ich habe mich teilweise auch zu Hause ins Bett gelegt und versucht, mal nachzustellen, wie ist das, wenn ich mich jetzt nicht bewegen kann. Ich habe es 10 Minuten ausgehalten, . dann bin ich, dann konnte ich nicht mehr. Also auch so , .. dieses zu versuchen zu fühlen, wie er fühlt.“ [FB, Z. 709 - 713]

Herr Bruner bewertet die Unterstützung seiner Lebensgefährtin als „überdurchschnittlich“ [HB, Z. 204], da sie sich auch sehr um seine Befindlichkeit bemüht habe, nicht nur um seine Versorgung, also z. B. Falten im Laken vermeidet, eine Situation, welche einem bewegungsunfähigen und kommunikationseingeschränktem Menschen schwere Schmerzen verursachen könne.

Einschätzung der Situation

In den Gesprächen geht es viel um die Lebensführung, die im Bereich des Normalen liegen sollte oder die einen Anschluss an die Normalität des Vorher bilden könnte. Die Frage, die dabei im Mittelpunkt steht, ist die, was in einer solchen Situation der körperlichen Beeinträchtigung als Normalität für jeden einzelnen Partner und das Paar als Ganzes zählen könne.

Im Bereich der Kommunikation entscheidet sich diese Frage für Herrn Bruner anhand der Verwendung der Schriftsprache im Gegensatz zur Verständigung über Symbolsysteme mancher Kommunikationshilfen.

„So nah wie möglich an der Realität. Ich möchte mich nicht über Symbole verständigen, sondern so normal wie möglich.“ [HB, Z. 75f.]

So sei einen Computer und damit die verfügbaren Programme nutzen zu können, wenn auch über eine Laseransteuerung, gleich im Resultat verglichen mit anderen Arten der Nutzung von Computern für schriftliche Kommunikation mit Freunden oder Behörden.

Herr Bender möchte, dass das Leben normal gestaltet werde, was bedeute, dass auch Besuche von Kinos oder anderen Programmveranstaltungen möglich seien. Wenn Frau Bender ihn verlassen würde, möchte er mit Assistenten in einer eigenen Wohnung weiterleben. Eine Heimunterbringung sei für ihn ein Schreckensszenario, denn an diesem Ort könne Normalität im Leben nicht ermöglicht werden. Denn Normalität bedeute für das Paar seine eigene Wohnung wie der Großteil der Bevölkerung zu bewohnen, und dies auch in einer Gegend, welche nicht von Menschen mit Behinderung dominiert werde, womit separate Wohnquartiere von Behinderteneinrichtungen gemeint sind. Diese lägen zumeist am Stadtrand, weit weg von den Orten der Kulturszene. Auch in dieser Hinsicht gehe es um Lebensqualität.

„FB.: Also Karl schreibt jetzt gerade, also, wir haben (liest) ‚Bahn und Bus‘ und ‚kann alleine mich mit Assistenz bewegen‘, ja. ‚Einkaufen, in Zentralgegend, Kino gehen etc.‘ Und wir haben hier eine Szene in Lauf- und Bus-Nähe und das ist schon Lebensqualität.“ [PB, Z. 391 - 395]

Für Frau Bender bedeutet Normalität darüber hinaus, wieder spontan sein zu können. Und weniger zeitlich eingebunden zu sein. Es gehe darum, Unternehmungen wieder mehr allein zu machen. Dies sei eine Art Erleben von Unbeschwertheit, was weniger mit der psychischen Anspannung zu tun habe, als mit der starken zeitlichen Strukturierung des Alltags durch den Pflegedienst.

„FB.: Und wir haben jetzt auch dadurch, dass wir ein gutes Team haben, haben wir halt auch die Möglichkeit anzurufen, zu sagen, ‚Oha, macht es dir was aus später zu kommen?‘. So dass ein bisschen flexibler zu handhaben. So dass ich mir auch nicht vier Wochen vorher überlegen muss, wann ich mich mit M. mal verabrede um mit ihr mal vielleicht länger als bis 12 Uhr, 11 Uhr ein Bier trinken zu dürfen, so. Also ohne auf die Uhr gucken (hustet), sondern so eben vier Wochen vorher, das macht doch kein Mensch, wer verabredet sich mit dir vier Wochen vorher.“ [PB, Z. 1224 - 1232]

Vier Jahre nach dem Stammhirninfarkt sei eine gewisse Normalisierung der neuen Lebensumstände eingetreten, eine neue Routine, Wissen um Bewältigung und damit verbunden Ziele der Lösung von definierten Schwierigkeiten. Dennoch wird das, was sich als neue Normalität ergeben hat, problematisiert. Frau Bender wünscht sich z. B. eine Fortsetzung der gemeinsamen Bemühungen in der Alltagsgestaltung, auch wenn es unheimlich Kräfte zehrt und teilweise zum Ver zweifeln sei. Die Handhabung der Situation erfordere viel Einsatz und es bestehe nicht immer Harmonie. Doch auch Herrn Bruners Motivation an der Studie teilzunehmen sei es, anderen Paaren Mut zu machen. Im Hinblick auf die finanzielle Lage und vor allem die Abhängigkeit vom Sozialamt, äußert sich das Paar über zwei Aspekte, welche ihre Situation bestimmen und die unterschiedlich zu bearbeiten sind. Einerseits die körperliche Beeinträchtigung, die einen gewissen Aktionsrahmen bestimme und andererseits die sich daraus ergebende soziale Situation des Statusverlustes, welcher verbunden ist mit der staatlichen Wohlfahrtspolitik.

„HB.: Man ist eigentlich schon genug gestraft. - FB.: Ja, genau, da hast du recht. Es ist ja schon Scheiße genug, da kann man sich doch auch zumindest ansonsten versuchen, nett zu machen.“
[PB, Z. 1261 - 1265]

Auch wenn eine neue Paarwirklichkeit erarbeitet wurde, so ist die Brucherfahrung in der Paargeschichte prägend und präsent. Frau Bender arbeitet selbst mit arbeitssuchenden Menschen. Deren Situation ist ihr Referenzpunkt für die Beschreibung der Situation ihres Lebensgefährten. Der Eintritt einer Behinderung wird als Extremsituation gewertet, auch für die Identität und auch für das Paar.

„FB.: Und, ja weil man sich auch diese Frage stellt, oh Gott, was ist eigentlich aus meinem Leben geworden, was ist aus uns geworden, so ein bisschen.“ [PB, Z. 1191ff.]

Diese neue Wirklichkeit wird von beiden Partnern angenommen mit dem Bewusstsein, dass sich ihre Lage von anderen Paaren unterscheide. Und sie unterscheide sich maßgeblich vom vorherigen gemeinsamen Leben.

„FB.: Und für mich ist das Ziel, ja im Grunde genommen auch zu gucken, dass Karl und ich wieder ein Stück mehr eine normale Beziehung bekommen. Also ganz normal wird sie nie mehr, also das kann einfach nicht, das geht einfach nicht.“ [PB, Z. 1180 - 1183]

Normalität als damalige gemeinsame Normalität werde zu einem unerreichbaren Zustand, der dennoch als Orientierungsfolie oder vielleicht auch Sehnsuchtsfolie beibehalten werde. Vorrangig gelte sie aber auch als Beschreibungsfolie einer damaligen imaginierten Einreihung des eigenen Lebens in das generelle Leben von Paaren ihres Alters und Lebensstiles.

„I.: Also probiert ihr zu diesem alten Zustand zurückzukehren? - FB.: Na zum alten Zustand, das geht ja nicht. Da ist, da ist einfach zu viel anders und zu viel passiert. - HB.: (schreibt) - FB.: Aber sich zumindestens wieder an normales, an normales, . an normales Leben . . I.: Das wollte Karl gerade schreiben. (Karl bricht sein „Wieder ein normales“ ab).“ [PB, Z. 1014 - 1021]

Normalität wird jedoch nicht nur abgegrenzt von den Unmöglichkeiten, den unerreichbaren Umständen, sondern auch von den Möglichkeiten, welche durch die Definition des neuen Zustandes von außen, seitens Behörden, medizinisch-therapeutischen Personals oder über Bekannte viel zu schnell erfolge, nämlich die Abgrenzung vom „Behindert-fühlen“.

„Also, es ist schon eine neue Normalität, weil die alte Normalität, also . ist ja ganz klar und offensichtlich, dass die nicht mehr zu erreichen ist. A-b-e-r . die Normalität ist ja schon was, was man idealisiert und was man auch gerne hätte, was wir zumindest gerne hätten. Also so normal wir möglich zu leben. Und, und sich eben nicht, auch im Wort, Wortsinne behindert zu fühlen. . Das bedeutet für uns, Normalität, das bedeutet für uns oder vor allem für mich. Normalität ist A, aber auch, das sind nicht nur Dinge, immer abzuwägen, geht das, kann ich das machen, kommen wir da hin, ist das behindertentauglich usw. Und, aber auch Dinge wieder zu tun, die wir früher auch gemacht haben. Das ist uns ganz wichtig, also das ist für uns auch Normalität, Dinge zu machen, die wir vorher auch gerne gemacht haben irgendwie.“ [FB, Z. 11 - 23]

Bezüglich der Wohnsituation klang dies weiter oben bereits an. Hinsichtlich der Kommunikationshilfe äußerte Herr Bruner „nicht so ein Zeug für Behinderte“ [PB, Z. 255] haben zu wollen, wie Frau Bender berichtet. Es geht um die Abgrenzung von der stigmatisierten Welt der Menschen mit Behinderung, zu der das Paar auf verschiedene Weise nun dazu gehöre oder mitbetroffen sei. Die Vorstellung von eigener Lebensführung in dieser Situation wird damit ausgehandelt zwischen dem Pol der damaligen, nun nicht mehr erreichbaren Normalität und dem Pol der Lebensnormalität von Menschen mit Behinderung. Einer auffallenden Performanz, auch so vom Paar selbst in verschiedenen Lebensbereichen wahrgenommen.

Dies verweist darauf, dass im jetzigen Arbeitsarrangement sich auch die Möglichkeit der Selbstständigkeit von Herrn Bruner niederschläge. Selbstständigkeit ist jedoch nicht automatisch aus der Art der Beeinträchtigung ableitbar, sondern ergibt sich aus der partnerschaftlichen Verhandlung über Selbsttätigkeit und Wahrung der Würde der Persönlichkeit. Daher sieht Frau Bender Probleme bei der Annahme der neuen Verteilung der häuslichen Aufgaben, die sich mit Eintritt des Infarkts ergeben hat, für ihren Lebensgefährten weniger darin, dass gesellschaftliche geschlechtsspezifische Zuweisungen in ihrer Beziehung greifen, denn sie schätzt Herrn Bruner weniger als den „klassische[n] Rollenmensch Mann“ [FB, Z. 845] ein. Problematisch sei aber, dass auch diese „andere“ Rolle nicht selbsttätig ausgefüllt werden kann. Nicht einmal Haushaltstätigkeiten, gewöhnliche, alltägliche Tätigkeiten, die in der Regel keiner Ausbildung bedürfen, sondern lebensgrundlegend seien, können von ihm übernommen werden. Auch der weniger prestigebesetzte Bereich des Haushalts im Gegensatz zum Erwerbsleben bleibe ihm als eigener, selbstständig auszufüllender und zu gestaltender Bereich verschlossen, denn „das kann er eben auch nicht, noch nicht einmal das kann er eben richtig“ [FB, Z. 847f.]. Dies öfne nur vermittelt über die Assistenten geschehen, was immer Abklärungen und damit mögliche Übertragungsfehler bedeute. Auch Herr Bruner spricht hinsichtlich der Selbstständigkeit in Relationen. Sein Ziel ist „möglichst unabhängig [zu] sein“ [HB, Z. 118], wobei er die Frage aufwirft, was Selbstständigkeit in einer solchen Situation sei, „so weit das überhaupt geht“ [HB, Z. 118].

Hinsichtlich der Mobilität versuchten die Physiotherapeuten Herrn Bruner durch die Ausstattung des Rollstuhls mit einer Kinnsteuerung eine gewisse Selbstständigkeit zu bieten. Diese Form von Selbstständigkeit biete für Herrn Bruner, im Rahmen seiner Möglichkeiten, aber keine großen Ergebnisse, denn das selbsttätige Ausführen von Handlungen stehe dabei in keinem Verhältnis zu Kraftaufwand und Ergebnisbewertung, zumal es den generellen Bedarf an permanenter Assistenzleistung nicht ändern würde. Frau Bender zeigt viel Verständnis für ihren Lebensgefährten bei diesem Thema. Sie schiebe in der Regel den Rollstuhl. Frau Bender stehe der Benutzung eines Rollstuhls unterstützend gegenüber. Dieses Hilfsmittel sei ihr von ihren beruflichen Tätigkeiten vertraut. Sie habe als Studentin auch ihre Mutter, welche an Multipler Sklerose erkrankt sei, von den Vorteilen überzeugt, so dass ihre

Mutter begann, auch mal wieder das Haus zu verlassen. Allerdings sei sie auch froh, wenn Herr Bruner die Kinnsteuerung benutze und sie einfach nebenher laufen könne. Dennoch könne sie nachvollziehen, dass die Kinnsteuerung sehr anstrengend in ihrer Benutzung sei. Herr Bruner erwähnt die Kinnsteuerung nicht, er blende das gerne aus, meint Frau Bender. Hinzu komme, dass Herr Bruner mit dem Rollstuhl bei Fahrversuchen bereits einige Löcher in die Wand geschlagen habe. Mit der Kinnsteuerung sei es ein ganz anderes Bewegungsgefühl als mit einer gesunden Hand. Auch die Blicke der Leute wären ganz anders, vorrangig seltsam technikinteressiert.

Maßgeblich sei auch der Wunsch Herrn Bruners, den Rollstuhl mit der Hand bedienen zu können. Der Rollstuhl als Hilfsmittel der Mobilität gelte im Falle der Beeinträchtigung von Herrn Bruner nicht als Garant von Selbstständigkeit. Selbstständigkeit würde für Herrn Bruner nach Aussage Frau Benders die Ausführung elementarer Tätigkeiten bedeuten, selbst Nahrung aufnehmen zu können und selbst den eigenen Körperbedürfnissen nachgehen zu können, sich zu kratzen etc. Da Herr Bruner seine Hand nicht bewegen könne, sei ihm das nicht möglich. Seine Selbstständigkeit sei zudem eingebunden in eine Unselbstständigkeit, das heißt, erst müsse der Rahmen mittels Hilfe Anderer für seine Selbstständigkeit geschaffen werden, ehe Herr Bruner alleine und selbsttätig agieren könne. Unabhängigkeit erfolge damit im Rahmen von Abhängigkeit, Selbstständigkeit ist dabei sequenzielle Selbsttätigkeit.

„Ja, pff, weil das ja für Karl nicht so die mega selbstverständlich-, also die Selbstständigkeit, ist zumindestens nicht der Inbegriff der Selbstständigkeit nur von A nach B zu kommen. Also, jetzt . er hat ja, wenn er am Computer sitzt ja trotzdem die Brille an, d. h., er muss da eh klingeln, dass wir ihn da abstöpseln können, also nee . . Also von daher so richtig äh, ist er da auch nicht so selbst, selbstständig. Selbstständig wäre er, wenn er selbst essen könnte und wenn er . trinken könnte, z. B. [...] Ich glaube, da würde er jedes Hilfsmittel nehmen. Wenn es was gäbe.“ [FB, Z. 327 - 337]

Im Paargespräch äußert Herr Bruner Wünsche dahingehend, wieder sprechen und einen Arm zu bewegen zu lernen, „ein Stück mehr Selbstständigkeit“ [PB, Z. 1174] in Kommunikation und elementarer Motorik. Auch in der Wohnungseinrichtung spiegle sich die konzeptionelle Frage von Selbsttätigkeit und Selbstständigkeit. Gerade aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung von Herrn Bruner werde das Wohnarrangement, so Frau Bender, eher weniger von der Behinderung bestimmt. Wegen seiner geringen Selbstständigkeit bedarf es keiner Anpassung. Zwar gebe es Trainingsgeräte, aber die Einrichtung ist nicht auf die Beeinträchtigung zugeschnitten, sondern ermöglicht „normale“ Bewegungsabläufe.

„Ich denke, es wäre etwas anderes, wenn Karl beide Arme bewegen könnte. Also, oder überhaupt einen Arm bewegen könnte. Also ich glaube, nein, ich glaube, ich glaube nicht nur, dann weiß ich, dass die Küche hier nicht geeignet wäre. [...] Das ist eine Einbauküche, die dem Haus gehört, also, nee, der Wohnungsbaugesellschaft und da wäre eine rollstuhlgerechte Küche angesagt, weil Karl äh, äh, sehr gern gekocht hat.“ [FB, Z. 222 - 229]

Zu dem Zeitpunkt der Interviews hat Herr Bruner drei Jahre intensiver Therapie hinter sich, in welchen er hart an sich gearbeitet habe. Momentan lehne er weitere Therapieeinsätze ab. Seine Bewegungsfähigkeit nehme trotzdem nicht ab, teilweise gewinne er Fähigkeiten zurück. Herr Bruner ist überzeugt, dass er im Alltag viel mehr lerne, wenn er versuche, Übungen in den Tagesablauf zu integrieren, da darüber alltagsrelevante Bewegungen gefördert werden und keine schematisch-abstrakten Übungen im Therapiekontext.

Frau Bender stimmt ihrem Partner zu, die Therapien seien ein großer Aufwand, verbunden mit ungeheurer körperlicher Anstrengung und dies stehe in keinem Verhältnis zu den geringen Erfolgen. Jeder Mensch würde darüber frustriert. Anfangs hatte sie jedoch Angst, dass die fehlenden Therapien einen Stillstand bewirken würden oder eine körperliche Versteifung, was aber nicht geschehe und was sie erstaune. Die ihr wichtigen winzigen Fortschritte gäbe es weiterhin. Denn Herr Bruner versuche immer wieder seine Ziele zu erreichen, z. B. eine Flasche Bier zu trinken, was wegen der dünnen Flüssigkeit für ihn bezüglich der Gefahr des Verschluckens nicht ganz ungefährlich sei, aber aufgrund seiner Beharrlichkeit mittlerweile klappe. Diese Erfolge brächten bei ihr auch Gedanken hervor, wie alles gekommen wäre, wenn in der Akutphase professionell anders gehandelt worden wäre, z. B. früher intensive Therapien durchgeführt worden wären. Die ersten Wochen ist, Frau Benders Meinung nach, zu wenig getan worden in der Therapie. Vielleicht wäre jetzt mehr wieder da.

Grundsätzlich sollten Therapien nicht den Alltag bestimmen. Herr Bruner verweist darauf, dass bestimmte kognitive Fähigkeiten die körperlichen Einschränkungen als weniger wesentlich erscheinen lassen können, denn „ein fitter Geist lässt die Behinderung in den Hintergrund treten“ [HB, Z. 133f.]. In der Aufnahme früherer Tätigkeiten wie Musik komponieren oder sich über Politik zu informieren, gelinge wieder ein Anschluss an das Bild von „normalen“ Verhältnissen. Dies ermögliche, dass man, bezüglich seiner Person, weniger um seine körperliche Beeinträchtigung kreist, als vielmehr um die Facetten seiner Persönlichkeit, die in diesen verschiedenen Tätigkeitsbereichen zum Ausdruck gebracht werden könne. Auch Frau Bender bringt ihre Erleichterung zum Ausdruck, dass Herr Bruner zu Tätigkeiten zurückfinde.

„FB.: Und deswegen, ich bin wirklich sehr froh, dass Karl so ein bisschen zu sich auch wieder gefunden hat und, und, jetzt nicht nur Haushalt, – HB.: (schreibt) – FB.: auch einige Fähigkeiten, Gott sei Dank wieder erlangt hat. Ähm sich eben Dinge sucht, die er tut, also wie z. B. eine Homepage zu gestalten, also er hat sich doch irgendwann mal damit beschäftigt, wie man eine Homepage macht. – HB.: Das tut ja einem selber gut.“ [PB, Z. 999 - 1007]

Denn inhaltlich gehe es darum, wieder zu einer Person zu werden, also nicht nur jetzt die neue Rolle des Hausmanns auszufüllen, sondern auch zu Dingen, welche die Persönlichkeit ausmachten, zurückzufinden oder sie neu aufzubauen, wie sich Computerkenntnisse anzueignen oder alleine wegzugehen. In der Partnerschaftskonzeption des Paares Bruner / Bender ist die Individualität des Partners das entscheidende Moment der Beziehungsqualität. Hinsichtlich der Konzeption von Selbstständigkeit gehe es für das Paar nicht allein um die Arbeit, welche mit der Beeinträchtigung zusammenhängt, der Bereich möglicher Selbstständigkeit, weniger der Selbsttätigkeit wird auch zum Verhandlungsfeld und zur Profilierung von Persönlichkeit, deren Gestaltung die Klammer der Beziehung bilde.

Nähe und Distanz in der Partnerschaft (Partnerschaftsbild)

Für Herrn Bruner ergibt sich aus seiner Situation eine Hierarchie seiner eigenen Beeinträchtigungen. Gegenüber dem Umstand nicht lautsprachlich kommunizieren zu können, trete der Umstand des gelähmten Körpers in den Hintergrund.

„Und ich kann ja nicht einfach artikulieren, was ich möchte. Das ist eigentlich die schlimmste Behinderung.“ [HB, Z. 170 - 171]

Frau Bender berichtet, dass das Paar schnell eine eigene Augensprache entwickelt habe, um

kommunizieren zu können. Hilfreich sei dabei die Vertrautheit untereinander, so dass teilweise Blicke reichten, um sich zu verstehen. Eigentlich gehe es „nur“ um eine Richtung der Verständigung, nämlich dass Frau Bender auch ohne Worte Herrn Bruner verstehen und damit gegenüber weiteren Personen „übersetzen“ könne. Ihr Wissensvorrat aus acht Jahren gemeinsamer Beziehung ermögliche es ihr, in vielen Situationen einschätzen zu können, wie sich Herr Bruner in einer bestimmten Lage geäußert oder gehandelt hätte.

Frau Bender hält die enge Vertrautheit, die entstanden sei über das immer im Gespräch Bleiben beider Partner, für sehr charakteristisch für das Paar. Vor dem Infarkt existierte das Paar-Ritual des „Freitag Abend“, welches daraus bestand, gemeinsam Essen zu gehen und dabei und darüber hinaus bis in die Nacht hinein sich gegenseitig die jeweiligen Erlebnisse der Woche in Ruhe zu erzählen. Von daher, so schätzt Frau Bender, kannte man sich gegenseitig sehr gut. Dieses „Freitag Abend“-Ritual gehe dem Paar erst einmal verloren. Die dauernde Anwesenheit der Assistenten biete nicht mehr den Rahmen für die Intimität solcher Gespräche.

Als das Paar Bruner / Bender bemerkt, dass es vermehrt zu Streitigkeiten zwischen ihnen komme, beschließen sie an einem Tag auf die Unterstützung der Assistenten zu verzichten, was für Frau Bender die Anstrengung der alleinigen Übernahme sämtlicher Pflege- und Unterstützungstätigkeiten an diesem Tag bedeutet. Insofern wurde das Ritual neu aufgegriffen und transformiert. Nun ist es der Sonntag, welchen das Paar, so Frau Bender, zu einem „eigenen Tag“ [PB, Z. 838] mache, denn die Gefahr, sich gegenseitig durch die alltägliche Routine aus dem Blick zu verlieren, sei sehr groß, da jeder sein Eigenes mache und der gemeinsame Austausch zu kurz komme. Wie sehr beide Partner das Bedürfnis nach gegenseitiger Anteilnahme haben, falle immer dann auf, wenn ein Assistenzdienst ausfalle. Dann sitze das Paar bis weit nach Mitternacht vor dem Computer und rede miteinander. Dieses ungestörte Beisammensein ermögliche wieder vertraute Kommunikation.

Anhand dieser Problematik ordnen Herr Bruner und Frau Bender sich dem Paargeschehen zu, wie es der größte Teil von Partnerschaften erlebe. Die Gefahr, dass z. B. ein Partner das Befinden des anderen nicht mitbekomme, sei als ein gewöhnliches Beziehungsproblem von Paaren anzusehen. Dies geschehe einfach, vorrangig, da jeder derart mit seinem Alltag beschäftigt sei.

„Ähm, . also auch da wieder in eine normale Beziehung, selbst wenn du heiratest und ähm . der Himmel hängt voller Glocken, äh, weißt du auch nicht was passiert. Das weißt du nie, nie, nie und natürlich ist unsere Belastung natürlich ungleich höher als die von einem normalen Paar. Aber wenn ich so mit Freunden, mit Pärchen so rede, was die so an Problemen haben, da denke ich mir, ach na ja (Luft ausatmend), . so viel anders sind deren Probleme eben auch nicht wie meine.“ [FB, Z. 889 – 896]

Im gemeinsamen Interview beginnt Frau Bender gleich mit der Erzählung, sie ist das gewohnt, sie ist das Sprachrohr in der Beziehung und gleichzeitig achtet sie darauf, dass Herr Bender zu Wort kommt. Herr Bruner empfindet diesen Interaktionsstil als normal, wenn auch mit Schwierigkeiten behaftet, da Gedanken schneller seien als niedergeschriebene Worte. Diese Zeitverzögerung fiele besonders schwer ins Gewicht bei Konflikten. Auch Frau Bender benennt dies als problematisch, dass sie sich beide so zusammenreißen müssten im Streit, wobei Streit nicht vermieden wird, aber so richtig gar nicht mehr möglich sei. „Gezügelter Streit“ [PB, Z. 1293] nennt dies Herr Bruner. Die Spastiken, welche auch bei emotionaler Anspannung häufiger auftreten, erschweren die Kommunikation zusätzlich.

„HB.: Gezügelter Streit. - FB.: Gezügelter Streit, genau. Also, ich muss dann auch oft raus gehen und äh, . wirklich dann eine rauchen und äh, obwohl ich ja eigentlich so gut wie gar nicht mehr rauche, aber so richtig wortwörtlich abdampfen und runter kühlen und ja. Und dann müssen wir halt gucken, dass wir das dann irgendwie hinkriegen. Aber so rumschreien oder so etwas, ja das ist halt. So richtige Streits ist halt eben so nicht möglich.“ [PB, Z. 1293 – 1301]

Das Paar thematisierte auch Gefühle sehr offen voreinander, nicht nur angenehmer Art, auch negative Empfindungen wie Frustration, Verzweiflung oder Wut über die Situation oder die Verlusterfahrungen durch den Bruch, welchen der Stammhirninfarkt in ihrer beider Leben verursacht hat. Eine andere Form sich über die Situation auszutauschen bestehe in einer humoristischen bis sarkastischen Art, den gemeinsam geteilten Witzen über die körperlichen Einschränkungen und die Hilfsmittel.

„FB.: Ja, ja. . Ich habe auch schon gesagt, ich will jetzt auch einen Rollstuhl (lacht), wenn ich unterwegs bin. - I.: Ja, du musst immer laufen. - FB.: Ja, eben. Mir tun dann die Füße weh, alles so, ‚Och uns tun die Füße nicht weh‘. ‚Äh, ich will jetzt sitzen‘ (lacht). ‚Man stell dich nicht so an.‘ - HB.: (schreibt) - FB.: ‚Karl, tun dir die Füße weh?‘ Ich denke, ‚Toll‘. Genau, ‚Galgenhumor‘, schreibt Karl.“ [PB, Z. 661 - 669]

Eine offene Kommunikation, gerade auch hinsichtlich der Problembereiche, hält Frau Bender für wichtig, einfach aus pragmatischen Gründen, damit mit der Situation umgegangen werden könne.

„Also das finde ich auch für so eine Beziehung, wie wir sie leben, ist auch so wichtig, dass jeder offen mit seinen Ängsten, auch mit seinen Gedanken umgeht.“ [FB, Z. 908ff.]

Diese gemeinsamen Ansichten über die Grade gegenseitigen Austauschs zwischen Partnern einer Beziehung sind ebenfalls Produkt der speziellen Situation, die sich aus der Akutphase ergeben hat. Was hier in den letzten Absätzen als momentane Situation beschrieben wurde, ist der Endpunkt einer partnerschaftlichen Erarbeitung eines Umgangs mit gedanklicher Nähe und Distanz. Die Art der Beeinträchtigung zwingt zur Auseinandersetzung mit speziellen Facetten der Gestaltung von Beziehungen, nämlich der Frage nach dem Spielraum für das Individuum im gemeinsamen Paargeschehen, in welchem das Paar auch als Einheit auftritt und aufzutreten hat.

Das Paar erlebte auch früher schon Situationen, in welchen sie merkten, dass sie gerade genau das Gleiche gedacht hätten, z. B. nahmen sie sich bereits bei ihrem ersten Rendezvous gegenseitig die Wörter aus dem Mund. Der Stammhirninfarkt verstärkt ihre Nähe, da Frau Bender zum Sprachrohr für ihren Lebensgefährten werde und genutzt werde. Diese als ungewohnte Nähe beschriebene Situation bringe dem Paar viele Konflikte ein. Die Umstände der Kommunikation bewirken eine Symbiose, welche das Paar eher sehr zwiespältig in Erinnerung hat.

„Äh, äh, also es ist eher, . es ist noch mal eine andere Ebene. Dieses, ich sage mal, fast schon unsere Gehirne verschmolzen sind miteinander, des, diese Nähe, die ist milde gesagt Scheiße, auf Dauer. Also es ist eine Weile schön und auch wirklich irre, ja, aber es macht dich auch irre.“ [FB, Z. 725 - 729]

Es gibt zwei Situationen im Paargespräch, in welchen Frau Bender das Geschriebene von Herrn Bruner vorweg nimmt. Dies wird immer humorvoll kommentiert bzw. nach einem Lachen geht es weiter.

In den Gesprächen wird klar das Partnerschaftskonzept formuliert. In einer Partnerschaft

brauche jeder Partner seine eigene Intimsphäre, die von beiden geachtet werden müsse. Intimsphäre bezieht sich hierbei in seiner konkreten handelnden Ausgestaltung aber nicht nur auf die Pflegetätigkeiten. Denn daran gewöhne man sich, so Frau Bender, aber die geistige Nähe empfand sie als sehr belastend.

„Diese geistige Nähe, a hatten wir die schon vorher, aber die war dann halt eben, was ich auch schon gesagt habe, so unnatürlich eng, dass ich teilweise schon mit Karls Gedanken gedacht habe. Also das war wie eine Symbiose im Grunde genommen. Und es war schon eine echt abgefahrene Erfahrung, muss ich sagen, das man fast schon von, wie eine Art Telepathie. . Also schon echt abgefahren, das, das zu spüren, diese extreme Nähe zu spüren, seine Gedanken zu denken, seine Gedanken, die er denkt, auszusprechen. Durch seine Augen quasi zu gucken, ähm .. und wie er zu fühlen.“ [FB, Z. 701 - 709]

Plötzlich ist Frau Bender in sämtliche Angelegenheiten ihres Lebensgefährten involviert.

„Plötzlich bist du dir aber so nah, so unnatürlich nah, dass du . dass du keine Distanz mehr haben kannst. Also, dadurch dass ich eben sein Sprachrohr war, sowohl in der Klinik als auch am Anfang zu Hause, mit den Assistenten, war ich teilweise wirklich schon fast, hatte jetzt schon gedacht, ich, schon fast ich bin jetzt, ich werde jetzt, ich kriege eine zweite Persönlichkeit die Karl heißt. Also ich war Karl.“ [PB, Z. 977 – 982]

Als Konsequenz aus dieser Erfahrung achten beide Partner darauf, dass Frau Bender nicht zu viel in die Assistenzangelegenheiten miteinbezogen werde. Zudem beschreibt Frau Bender, wie sehr ihre Stimmung auch von der psychischen Verfassung ihres Partners abhängig sei, wenn es Herrn Bruner gut gehe, gehe es auch ihr besser.

„Und somit bist du dir körperlich wie auch, ähm, geistig einfach zu nah, so dass es eigentlich schon nicht mehr gesund ist. . Und dementsprechend, ja, und wenn dann Karl hier auch noch so depressiv war und . es mir auch nicht gut ging, also das hat dann richtig Zündstoff und dann wirklich geknallt.“ [PB, Z. 994 - 999]

Denn ein gewisses Maß an Individualität sei notwendig, auch um wieder Paar sein zu können. Hier skizziert sich ein Partnerschaftsbild, das ein Paar zwar als Einheit sieht, aber als eine Einheit der Zweierheit mit zwei Individuen mit individuellen Zielen und Wünschen. Eine Symbiose kann nicht dauerhaft gelebt werden, denn es sei auch nicht eine Verschmelzung zweier Gedanken zu einem gemeinsamen. Sondern die Gedanken von Herrn Bruner werden präferiert, weil er sich selbst nicht äußern kann und stellen Frau Bender in den Hintergrund. Es sei weniger als Austausch zu bewerten, sondern es gehe hier um eine Situation des absoluten Einfühlens der Partnerin, einseitig, in die Situation des Partners, der dann den Gedankenspielraum der Partnerin als quasi empathischer Person reduziert.

„Weil, du bist ja nicht mehr zwei verschiedene Personen, du bist dann nur noch eine Person, das, das, das ist grässlich, auf Dauer. Weil du dann auch nicht mehr als Paar bist, so. . Und du hast nicht mehr deine eigenen Gedanken. Da, dass sich das auch wieder normalisiert, dass man wieder so eine gewisse Distanz zueinander hat, das ist wichtig. . Ähm, aber auf der anderen Seite haben wir, diese, diese Distanz ist einfach wichtig. Also dass jeder sich seine eigenen Gedanken macht, dass jeder seine eigenen . Wünsche und so etwas verfolgt. Also man braucht ja eine gewisse Entfernung um wieder zusammenzukommen. Ja, so.“ [FB, Z. 729 – 739]

Im Paargespräch erklärt das Paar dieses Wechselspiel von gegenseitiger Vertrautheit und des wiederum Für-Sich-Seins, etwas was hinsichtlich der Beziehung durchaus als arbeitsreicher und Einsatz erfordernder Prozess zu charakterisieren ist.

„HB.: Ich sage auch, dass wir uns sehr lange sehr, sehr nah waren und eine Beziehung auch davon lebt, dass man auch mal seins macht oder seins hat bzw. sich auch mal mit sich selber auseinandersetzt. - FB.: Also, eine Beziehung lebt ja im Grunde genommen schon von Nähe und Distanz, also man geht mal aufeinander zu und dann ist man wieder eine Weile voneinander weg. Und man definiert Beziehung ja ständig neu und muss da irgendwie. Also Beziehung ist ja eigentlich Arbeit, also richtig harte Arbeit.“ [PB, Z. 962 - 971]

Zuweilen ist es bei Frau Bender sehr schwer auszumachen, welche Ebene sie jetzt anspricht, äußert sie hier ihre Wertung oder gibt sie die ihres Lebensgefährten wieder. Die unglaubliche Nähe, welche sie selbst beschreibt, spiegelt sich darin. Denn Frau Bender sieht sich als Angehörige in der Position, sich für die Belange des Partners einzusetzen und dies letztendlich aber auch zu müssen, da dies sonst keiner tue. Ihre Existenz sei ein Schutz. Wer sich nicht verteidigen könne, bekommt die gesellschaftlich günstigste Variante der Segregation in spezifischen Versorgungsorten. Diskriminierungen, denen sich ihr Lebensgefährte ausgesetzt sehe, empören auch sie.

Beziehung und Pflege

Diese Konzeption von Partnerschaft gestaltet auch das Arrangement der Pflege. Herr Bruner sähe es als günstigste Regelung an, wenn Frau Bender die Pflege übernehme, da sie ihn am besten kenne und so für alle die täglichen Routinen nur wenig Stress verursachen würden. Gleichzeitig hat Frau Bender auch am ehesten Verständnis für eine gewisse „aufwendige“ Art von Pflege, da es Herrn Bruner nicht egal sei, wie er sich präsentiere, eine Ansicht, die zu teilen seinen Assistenten schwer falle. Zudem verlangen Pflegeleistungen durch professionelles Personal immer aufs Neue die eigene Scham vor körperlicher Nacktheit vor und Berührung von Personen, deren Intimität eigentlich nicht gewünscht werde, zu überwinden.

„Auch muss man sich immer wieder die Blöße geben vor wildfremden Menschen. Daran gewöhnt man sich nie. Man stumpft zwar etwas ab, aber im Endeffekt bleibt es dabei.“ [HB, Z. 160ff.]

Auch Frau Bender hat sich daran gewöhnt, dass Pflege die Pflege am Körper des Partners bedeutet. Doch auch hier sei der gemachte Unterschied von „nah“ [PB, Z. 963] und „unnatürlich nah“ [PB, Z. 977] ausschlaggebend dafür, in der Pflege professionelle Unterstützung einzufordern. Zumal Herr Bruner aufgrund der Schwere seiner Beeinträchtigung eine 24-Stunden-Assistenz benötige und Frau Bender weiterhin ihrer Berufstätigkeit nachgehen möchte und zur Finanzierung der Wohnung auch müsse.

„Die Vernunft sagt aber auch, halte sie so viel wie möglich raus. Wir sind ja eine Beziehung und keine Pflegebeziehung. Wera ist weder meine Krankenschwester noch Assistentin.“ [HB, Z. 151ff.]

Ihr Zwiespalt, welcher auch der gemeinsame sei, sei der, dass die Entlastung von der Pflege durch Assistenten zwar Frau Bender helfe und ihr Unterstützung gewährleiste, jedoch gleichzeitig die Privatsphäre des Paares einschränke. Denn Assistenten mit ihrer permanenten Anwesenheit seien anstrengend. Das Paar sei nur selten wirklich allein zu zweit. In dem Wunsch nach dem intimen Unter-sich-Sein werden die Assistenten als Fremdkörper in der Privatsphäre empfunden. Daher werden Assistenten danach ausgewählt, ob sich das Paar vorstellen könne, mit diesen zusammen zu leben. Denn de facto sei die Situation ja ähnlich. Zudem sei es schwer, gute Assistenten zu finden. Problematisch sei, dass viele Assistenten in diesem Beruf, obwohl dies eine entscheidende Voraussetzung der professionellen Ausführung darstellt, ihre Persönlichkeit nicht zurücknehmen können.

Frau Bender als Partnerin musste sich auch anfangs mit einer aufkeimenden Eifersucht auseinandersetzen, wenn Assistentinnen ihren Lebensgefährten wuschen. Es sei erst einmal komisch. Im Krankenhaus empfand sie das nicht so, da klar war, dass dies nicht auf Dauer ist.

Die Auslagerung der Pflege bedeutet für das Paar Bruner / Bender in ihrem Alltag sehr nach der Uhr zu leben. Auch die gemeinsame, ungestörte Zeit ist damit bemessen und in einem gewissen Schema strukturiert.

„Ja, du bist halt auch nicht so frei im, also die haben halt ihre Arbeitszeiten und wenn wir dann irgendwie unterwegs sind, dann guckst du so auf die Uhr und oh Mann und jetzt haben wir noch ein bisschen Zeit oder wenn wir hier Abendbrot essen, so ach, wie spät ist es denn, och ein Stündchen haben wir noch. Also, du guckst schon echt auf die Uhr, wieviel Zweisamkeit du noch hast. Und das ist, äh, wir, wir leben schon sehr nach der Uhr.“ [FB, Z. 1009 - 1015]

Die Qualität einer Beziehung entscheidet für Herrn Bruner darüber, was man generell von seinem Lebenspartner erwarten darf. In einer intakten Beziehung kann man viel erwarten. Jeder hat sein Möglichstes für die Beziehung gegeben. Anschließend relativiert er diese Aussage dahingehend, dass ein Partner nie etwas erwarten könne. Aber aufgrund der Länge des Zusammenseins sei die Beziehung des Paares Bruner / Bender einfach auch schon gewachsen, da existiere eine Basis, auf welcher agiert werden kann. Und eine gemeinsame Zeit ist miteinander verlebt worden, welche auch verbinde.

„Erwarten kann man auch nichts. Sagen wir so. Da wir uns schon damals acht Jahre kannten, ist natürlich die Beziehung gewachsen. Es ist natürlich jetzt doof in meiner Position zu sagen, ich hätte das an Weras Stelle auch getan. Nach so vielen Jahren verbindet einen so vieles. Das kann man nicht so einfach abschneiden.“ [HB, Z. 194 - 198]

Nähe, wenngleich vielleicht eher als biographische Verwobenheit beschreibbar, ergibt sich zudem auch aus der gemeinsam durchlebten Erfahrung in Folge des Stammhirninfarktes (s.o.). Allerdings binden nicht allein Erinnerungen, sondern auch die Folgen der Beeinträchtigung, wie z. B. die finanzielle Situation beider Partner. Diese verbinde das Paar, wie Herr Bruner formuliert „bis zur Rente“ [PB, Z. 802], also bereits jetzt bis weit in die Zukunft hinein, unabhängig von der partnerschaftlichen oder individuellen Entscheidung über ein weiteres oder ein getrenntes Leben. Da Frau Bender ihr gesamtes Vermögen ebenfalls auflösen musste und damit auch ihre private Rentenvorsorge, wird sich ihre Entscheidung bzw. Bindung an Herrn Bruner dann auch in ihrem Rentenniveau niederschlagen.

„FB.: Aber wenn ich jetzt einfach durchspiele, dass ich mit ihm jetzt tatsächlich bis zum bitteren Ende zusammen bleibe, dann bin ich so wie so von staatlicher Hilfe abhängig. Ähm, ... selbst auch, wenn ich dann wiederum denke, wenn wir uns trennen, ich werde nie so viel verdienen, dass ich eine dicke fette Rente verdienen werde, also von staatlicher Hilfe werde ich irgendwie abhängig sein.“ [PB, Z. 814 - 819]

Allerdings zahle die Pflegekasse für pflegende Angehörige in die Rentenkasse ein, „und das ist ja schon einmal was, das ist schon mal nicht schlecht“ [PB, Z. 830f.]. Eine Zweierbeziehung ist nach wie vor eine aus der Summe ihrer erworbenen Ressourcen sich materiell stützende Lebensgemeinschaft. Nach außen hin gelten Bedarfsgemeinschaften und Ehen als sich versorgende Einheiten, deren Mitglieder zusammen für ein gemeinsames Ziel ihre Kräfte bündeln. Innerhalb der Partnerschaft, unabhängig von der Definition von

Gemeinsamkeit, geht es in der Erlangung von individuellen Lebenszielen auch um die Entfaltung von Individualität durch gegenseitige Unterstützung. In der Moderne sind Konzepte von Individualität und Selbstbestimmung maßgeblich für das einzelne Individuum. In dieser partnerschaftlichen Perspektive können äußere und innere Definition in einen Konflikt geraten hinsichtlich der Folgen individueller Entscheidungen oder wie hier individueller Ereignisse, welche die Gesundheit und damit die Möglichkeit des Erwerbs von materieller Absicherung betreffen.

Verdeutlicht werden soll diese Auslegung an dem Thema der Sterbehilfe, welches anzusprechen Herrn Bruner im Einzelgespräch wichtig ist. Er präsentiert einige schriftlich niedergelegte Gedanken, welche verdeutlichen, wie sehr er die generelle Bewältigung seiner Situation an das Vorhandensein seiner Lebenspartnerin bindet. Ausgedrückt wird darin der Zwiespalt von Dankbarkeit und Schuld. Herr Bruner drückt Erleichterung aus darüber, dass Frau Bender weiterhin ihr Leben mit ihm teile. Und gleichzeitig weckt dies bei ihm Schuldgefühle, dass dieses gemeinsame Leben durch eine derart geringere, im Vergleich zur Zeit vor dem Stammhirninfarkt, und permanent zu verteidigende Lebensqualität bestimmt sei.

„Ich will mir ja auch nicht gleich das Leben nehmen. Ich für meine Position kann nur sagen, sollte mal die Situation eintreten, dass ich von heute auf morgen alleine bin, möchte ich nicht so in diesem Zustand meinen Lebensabend in einem Heim verbringen. [...] Ich kann nur Gott, Allah, Buddha, etc. danken, dass unter all diesen Widrigkeiten meine Lebensgefährtin noch bei mir ist. Schließlich ist auch ihr Leben dadurch versaut.“ [HB, Z. 268 - 278]

Schuldigkeit und Dankbarkeit als Themen der Macht in Beziehungen

Es geht für Herrn Bruner um eine Art generelle Schuldenrechnung, welche angenommen wird, weil der Lebensstandard seiner Lebensgefährtin in der Gemeinschaft mit ihm durch das Ereignis des Eintritts seiner Beeinträchtigung herabgesetzt sei. Anfangs hatte Herr Bruner das Gefühl in einer Schuld gegenüber seiner Lebensgefährtin zu stehen. Das Paar findet diesbezüglich eine Sprachregelung. Zum ersten sei die Situation unverschuldet. Zum zweiten definiert Frau Bender das Paar als ein gemeinsames Gebilde, „wir sind ein Team“ [HB, Z. 213f.]. Damit fokussiert sie auf die Einheit, welche gemeinsam an einer Lebensführung arbeitet, und setzt dies der Differenzierung von Paar als bloßer Summe der jeweils individuellen Biographien entgegen.

Herr Bruner nimmt an, dass er ohne seine Lebensgefährtin mit dieser Schwere der Beeinträchtigung im Heim untergekommen wäre. Frau Bender fühlt sich durch diese sprachliche Rückmeldung in ihrem Engagement bestätigt, was abermals den hohen Stellenwert des kommunikativen Austausches für die Paarbeziehung betont.

„Also Karl hat auch ganz oft, saßen wir hier und haben uns, hat auch ehrlich gesagt, mein Gott, wenn du nicht gewesen wärest, oh ha, wo wäre ich denn dann gelandet.“ [FB, Z. 643ff.]

Neben dem Motiv der Schuld existiert auch der viel eher den Alltag prägende Modus der Dankbarkeit seitens Herrn Bruners. Dabei stellt sich die Frage, wie Dankbarkeit formuliert oder zum Ausdruck gebracht werden könne.

„Natürlich ist man insgeheim überglücklich und irgendwie auch furchtbar dankbar. Aber Wera will das nicht hören. Also versuche ich ihr soviel Ballast abzunehmen wie möglich. Sie muss hier überhaupt nichts machen, außer saulecker zu kochen.“ [HB, Z. 216 - 219]

Auch im Interview vermeidet Frau Bender es, auf offene Dankesansagen, auf Komplimente seitens Herrn Bruners, zu reagieren. Ebenso wenig geht sie auf die Momente ein, in denen Herr Bruner die verminderte Lebensqualität von Frau Bender thematisiert. Gerade ihre finanzielle Benachteiligung, „die eigentlich nichts damit zu tun hat“ [PB, Z. 822f.] durch seine Behinderung belastet ihn sehr. Auch wenn er damit indirekt Frau Benders Handlungen und Aktivitäten als zu beachtende Leistungen deklariert oder ihre Lebensumstände als ungerecht verstanden wissen möchte, gerade auch angesichts ihrer Anstrengungen die Situation zu handhaben, so sind derartige Gesprächsmomente aber gleichzeitig eine nicht ungefährliche Anfrage an das Verständnis vom Paar als einer Einheit. Denn eine „Lösung“ der angesprochenen Sachverhalte gibt es, wenn biographisch und rechtlich überhaupt noch möglich, nur in einer Auflösung.

Doch auch Frau Bender macht des öfteren Komplimente, welche nun wiederum Herr Bruner relativiert. Letztendlich ist der Rahmen des Interviews auch eine Möglichkeit inner-partnerschaftlicher Kommunikation, öffentlich gerade Themen von Dankbarkeit und Schuld zur Sprache zu bringen und dem Partner die Anerkennung zu verdeutlichen, die im Alltag zu schnell hinter Routinen verschwindet oder deren direkte Ansprache zwischen den Partnern sich als schwieriger erweist als eine Seite das möchte.

Das Thema Dankbarkeit zwischen den Partnern zu umschiffen, indem vom körperlich beeinträchtigten Partners die Strategie angewendet wird, zu betonen, man hätte im umgekehrten Fall ebenso gehandelt, funktioniert nicht. Es habe etwas verlogenes oder eher unehrliches. Herr Bruner ist auf Hilfe angewiesen und somit ist seine Partnerin eine große Erleichterung für ihn. Er definiert sich selbst in der schwächeren Position und er hat die Vorteile davon, dass seine Lebensgefährtin in einer stützenden und unterstützenden Position bei ihm bleibt. Würde er eine Selbstverständlichkeit des Bleibens eines Partners in einer solchen Situation postulieren, würde er diesen Vorteil als einen selbstverständlichen Anspruch seinerseits deklarieren können. Aber, wie oben bereits beschrieben, vertritt Herr Bruner die Meinung, es könne von einem Partner nichts automatisch erwartet werden, Partnerschaft ist eine Frage der gemeinsamen Beziehungsarbeit und damit auch eine Bearbeitung von partnerschaftlichen Machtdifferenzen.

Möglicherweise steht diese gesamte Thematik auch in Verbindung mit dem offenen Kommunikationsstil des Paares. Eine offene Kommunikation voreinander ist gleichzeitig auch eine schonungslose voreinander. In gewisser Weise werden somit beide Partner immer wieder über das Befinden ihrer Paarbeziehung informiert, so dass Idealisierungen und Fiktionen von Konsens und Dissens im permanenten Gespräch bleiben. Die Kehrseite offener Aussprachen liegt in der möglichen Verletzung beider Partner, welche über die Fähigkeit verfügen müssen, dies auszuhalten und das Ansprechen von Problemen nicht sofort als Angriff oder Vorwurf zu werten. Wichtigste Fähigkeit hierbei ist die Sachebene nicht mit der persönlichen Beziehungsebene zu verquicken und es stellt sich die Frage, wie dies gelingen kann. Am Beispiel der mit Dankbarkeit und Schuld als Folgemoment nicht unwesentlich verknüpften Thematik von Zusammenbleiben und Trennung skizziert Frau Bender auch den Anspruch an die Kommunikationsfähigkeit ihres Lebensgefährten.

„I.: Stellst du dir auch manchmal die Frage, ‚Ich kann ja gar nicht weggehen, was soll denn aus Karl werden?‘ - FB.: Wir sprechen darüber, die Frage stelle ich mir nicht nur alleine. Das ist, ist ... - I.: Ihr seid da offen? - FB.: Ja, ja, das muss sein, muss sein. [...] Wobei es dann auch wichtig ist, dass eben jetzt, da musste Karl auch erst einmal reinwachsen, dass Karl eben nicht gleich in so eine absolute Schockstarre . ähm, verfällt, so nach dem Motto, ach, oh meine Gott, die denkt jetzt über Trennung nach, so was oh je oh je. Und wahrscheinlich kennt, hat sie schon

einen kennengelernt oder so etwas. Dass, dass . dass dieser Zug eben nicht gleich lostritt.“ [FB, Z. 902 - 916]

Frau Bender macht im Hinblick auf eine vielleicht in Erwägung gezogene Trennung klar, dass sie in gewisser Hinsicht freiwillig in ihrer Situation sei, denn „ein anderes Leben gibt es immer (lacht), also die Option hat man ja immer“ [FB, Z. 887f.]. Auch von Bekannten ist sie bereits, auf der Basis ähnlicher Schlussfolgerungen bezüglich Paarkonzeption und Schicksalsschlag wie es Herr Bruner äußerte, mit Anfragen konfrontiert worden.

„FB.: Ähm, . ein Freund von mir, der hat dann auch mal gesagt, ja dein Leben ist doch jetzt auch im Arsch, warum, äh, es müssen doch nicht zwei Leben kaputt sein. - I.: So, warum gehst du nicht weg. - FB.: Ja, warum tust du dir das an. Und äh, . ja, da kann ich auch nur sagen, okay, . kannst du so sehen und es ist für mich in Ordnung.“ [FB, Z. 761 - 766]

Die Frage nach dem Verbleiben in dieser Beziehung adressiert Frau Bender zurück an die Gesellschaft. Anfangs empfand sie die verwunderte Anerkennung als sehr hilfreich. Mittlerweile ist die Lebenssituation zu ihrer Normalität geworden und sie fragt nach den Gründen, warum ihre Entscheidung bei Herrn Bruner zu bleiben von der Gesellschaft derart außergewöhnlich kommentiert werde. Auch erweckt der gemeinsame Auftritt des Paares als Paar und nicht als Geschwister oder im professionellen Rahmen Irritation beim öffentlichen Publikum. Auch dies wird von Frau Bender zurück adressiert: in welcher Beziehung leben die Menschen? Wahrscheinlich provoziere der Anblick des Paares andere, über ihre eigene Beziehung nachzudenken. Die Frage der eigenen Entscheidung im Falle einer solchen Situation dränge sich auf und sei für viele vermutlich mit eher unbequemen Antworten verbunden.

„Aber ich denke mir auch, die Leute, die uns beobachten und sehen, ich glaube, . dass sie sich in dem Moment diese Frage, diese Frage selber stellen, würde ich das machen. Würde ich für meinen Mann / Frau, würde ich da bleiben, würde ich mir das antun. Und somit werfen wir die Leute auch auf sich zurück. Und ich glaube, das ist für einige nicht so angenehm.“ [FB, Z. 783 - 788]

Dennoch äußert Frau Bender Verständnis, wenn Menschen nach einem solchen Ereignis den Partner mit Behinderung verlassen. Die sich ergebende Situation verlange viel Engagement und Einfühlung und letztendlich auch einfach ein gewisses Maß an körperlich schwerer Arbeit seitens des Partners. Die Entscheidung für Angehörige zu bleiben habe in der ersten Zeit nach dem Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung vorrangig mit dem Paarklima zur Zeit des Ereignisses zu tun. Während Herr Bruner also auf die Verwobenheit zweier Personen durch das Beisammensein in einer Partnerschaft verweist, stellt Frau Bender hier das Kriterium der Beziehungsqualität in den Raum.

„Und ich finde es jetzt auch nicht verwerflich, wenn jetzt jemand sagt, okay ich packe das nicht. Also, das möchte ich betont haben. Also, wenn jemand sagt, nee, ich schaffe das nicht, ich kann das nicht, ich ertrage das nicht, dann finde ich das auch in Ordnung. So hat jeder seine Berechtigung letzten Endes. Ich bin davon überzeugt, dass es . damit steht und fällt, wie die Beziehung zu dem Zeitpunkt ist, wann es passiert. Das ist der ausschlaggebende Punkt.“ [FB, Z. 766 - 773]

Geprägt ist Frau Bender da wiederum von ihren beruflichen Erfahrungen. Die gesamte Situation verändere Menschen und manch einer würde über seiner Situation zu einem „Stinkstiefel“ [FB, Z. 795] oder pflegende Angehörige beginnen vor dem anwesenden Partner

zu klagen, wie sehr sie belastet würden. Daher kann sie oder möchte sie auch das Thema Trennung besprechen, da sie unter gewissen Umständen eine Trennung als besser ansieht als ein Zusammenbleiben.

„FB.: Ähm, . also ich meine, auch da, wir haben, wir haben da Leute kennengelernt, in der Selbsthilfegruppe und auch in der Reha, wo ich mir gedacht habe, der arme Mann, oh Gott ja. - I.: Wie, das verstehe ich jetzt nicht ganz. - FB.: Na ja mit so ganz gruseligen Ehefrauen, wo ich mir dachte, oh Gott, die sind auf Gedeih und Verderb, äh . diesen Damen ausgesetzt und die können sich nicht wehren. Wie schrecklich ist denn das. . Also, wo Karl natürlich auch immer in diese Einbahnstraße gedacht hat. Aber ich habe gesagt, nee, nee, dreh doch mal um. Stell dir vor, ich habe ja selbst so einen Mann gepflegt, der eine ganz furchtbare Frau hatte. Ich dachte nur so, oh Gott, der arme Kerl, ich hätte den am liebsten mitgenommen. Der hat mir wirklich leid getan und die Frau war ein, ein Drachen vom feinsten und hat in seinem Beisein gesagt, so ach ja, er ist ja schon eine Belastung, also so.“ [FB, Z. 924 - 937]

Wobei sie auch mögliche Trennungsgründe „normalisieren“ möchte, eine Trennung eines Paares in ihrer Lebenslage muss nicht automatisch aufgrund der Beeinträchtigung erfolgen. Wie Frau Bender bereits weiter oben Probleme zwischen den Partnern als möglicherweise vorkommende Probleme von Partnerschaft generell eingeordnet hat, gilt dies auch in diesem Bereich. Vielleicht geschieht ihnen auch einfach der Umstand des „klassische[n] Auseinanderleben[s]“ [FB, Z. 923], dass sie sich irgendwann nichts mehr zu sagen haben.

„Aber . ja, aber trotzdem, es kann ja auch einfach sein, dass einfach das Gefühl, die Zuneigung einfach nicht mehr da ist. Oder dass ich ihm derartig auf den Keks gehe, . weiß man ja auch nicht.“ [FB, Z. 952- 955]

In gewisser Weise ist das Teil ihrer Strategie des Chancenausgleiches. Die Schieflage der Macht im Innengefüge drückt sich hier bezüglich der Attraktivität und Chancen auf potentielle andere Lebenspartner bzw. -partnerinnen aus. Frau Bender schätzt diesbezüglich über bessere Chancen auf dem „Markt“ zu verfügen als Herr Bruner.

„Wie gesagt, meine Optionen sind trotzdem die besseren, weil .. . Weiß man ja wie schwierig es ist, so als Behinderter jemanden kennen zu lernen.“ [FB, Z. 950ff.]

Und sie weiß um die Depression und Angst ihres Lebensgefährten, wenn es um diese Thematik geht, denn Herr Bruner erkennt sich keinerlei Marktwert zu.

„Klar hat Wera eine Wahl, ich nicht.“ [HB, Z. 294f.]

Frau Benders Strategie, um sich als Partner wieder auf Augenhöhe begegnen zu können, besteht darin, Herrn Bruner immer wieder darauf zu verweisen, dass eine Trennung auch weiterhin von beiden Seiten möglich sei. Es sei durchaus möglich, dass er derjenige sein könnte, welcher die Verbindung lösen möchte. Vorrangig weil, wie oben angesprochen, sie sich auseinander leben könnten oder Karl sich neu verlieben könnte.

Herr Bruner bearbeitet seine Überzeugung, dass Frau Bender nach einer Trennung von ihm über bessere Optionen der Lebensgestaltung verfügen würde als er in diesem Falle, dahingehend, dass er darin einen zusätzlichen Ansporn sieht, an der gemeinsamen Beziehung zu arbeiten. Für beide Partner ist diese Beziehungsarbeit grundsätzlich ein Merkmal von Partnerschaft. Niemals könne man als Partner sich sicher sein, dass es in der Beziehung immer so weiter gehe. Diese Unsicherheit, der Zweifel an der Fortdauer-Idealisierung sei der Ansporn, die Beziehung immer gut im Blick zu haben und an ihr zu

arbeiten.

„I.: Hast du manchmal Angst, dass Wera dich verlässt? - HB.: Klar. Wie jeder, der eventuell seine Partnerin verliert. Nur etwa 30% mehr. - I.: Also, du denkst schon, dass ist so eine Situation, wo es permanent passieren kann, wenn du sagt, eventuell verlieren? - B.: Wie in jeder Beziehung auch. Auch kann man sich nie sicher sein.“ [HB, Z. 285 - 292]

In dieser konkreten qualitativen Anforderung an die Ausgestaltung der Partnerschaft trifft sich das Paar wieder, unabhängig der Motivationen. Veränderungen und damit auch Weiterentwicklung in einer Beziehung gehören dazu. Auch Frau Bender weist darauf hin, dass eine Beziehung immer wieder neu austariert werden müsse, z. B. wenn die anfängliche Verliebtheit abflache.

Aber auch unabhängig von dieser speziellen Thematik spricht Frau Bender von einer generellen Machtveränderung im Binnengefüge der Beziehung, welche das Ereignis des Infarktes mit seinen dauerhaften Auswirkungen darstelle.

„Das verändert Rollen, es, äh, plötzlich bin ja ich die Stärkere, ich bin ja die Überlegenere. Nicht dass er vorher überlegen gewesen wäre, aber . es ist trotzdem, Mann-Frau-Ding und. Ich bin die treibende Kraft und . das verändert sich eben. Und da musst du erst einmal durch.“ [FB, Z. 804 - 808]

Es gibt eine Machtverschiebung. Unklar ist, ob Gleichheit vorher eine Fiktion oder Realität war, also ob ein Wechsel der Positionen stattfand oder erst das Ereignis eine Schieflage provozierte. Einige Passagen lassen durchaus auf Anklänge eines geschlechtertypischen Rollenverhaltens, welches traditionell dem Mann mehr Spielraum ermöglicht als der Frau, schließen. Der Wohnort wird von den Arbeitsverhältnissen von Herrn Bruner bestimmt. Und nicht ohne Ironie erzählt Frau Bender, dass es ihre Aufgabe gewesen sei, sich um die Sozialkontakte des Paares zu kümmern. Herr Bruner lehnt das, typisch Mann, wie sie bewertet, aufgrund seiner beruflichen Tätigkeit, bei welcher er sehr viel mit Menschen zu tun hat, ab.

Diese Existenz oder Illusion von Gleichheit kippt in der jetzigen Lebenssituation. Egal, ob sie vorher real oder imaginiert war, jetzt ist sie für beide Partner offensichtlich nicht mehr vorhanden. Macht oder Überlegenheit definiert sich nun vorrangig über körperliche Selbstständigkeit. Und darüber, wer in der Situation handlungsfähig bleibt, auch im Sinne physischer und psychischer Belastbarkeit. Die Handlungsfähigkeit, die nun einseitig bei Frau Bender liegt, ist dennoch ein „Machtgewinn“ sehr eigener Art und erfolgt in einer nun ganz anders strukturierten und ausgestalteten Beziehung. Denn damit verbunden ist das Muss der Erledigung von Arbeiten, die vorher in der Partnerschaft nicht existierten, Tätigkeiten wie z. B. bei der Intimpflege.

„FB.: Es ist ja nicht einmal gegenseitig, sondern es ist ja gekippt. Also ich bin dann irgendwo diejenige, die ihm alles machen muss, die ihm jetzt eben, ja auch den Hintern abwischt, die Zähne putzt. Das sind ja alles, ja keine normalen Paargeschichten.“ [PB, Z. 991 - 994]

Kommunikative Validierung

Im Gespräch werden Aspekte der Lebensführung konkretisiert bzw. theoretische Aspekte der Studie allgemein diskutiert. Hinsichtlich ihrer Darstellung ist es dem Paar wichtig, dass Sie nicht im „klassischen“ Sinn von staatlicher Unterstützung leben, um nicht den Eindruck zu erwecken, dass staatliche Systeme jederzeit umfassend greifen. Der Lebensunterhalt werde

aus der Rente von Herrn Bruner und dem Einkommen von Frau Bender finanziert. Da die Pflegeleistungen der Kasse zusammen mit einem Eigenanteil an der Pflege nicht die Kosten dafür abdeckten, erhalten sie über das Sozialamt „Hilfe zur Pflege“. Damit bezögen sie staatliche Leistungen für die Pflege, aber nicht für den Lebensunterhalt. Im Endeffekt macht dies auf praktischer Ebene allerdings keinen Unterschied, da das Paar nicht „unbehelligt vom Staat über seinen Arbeitslohn und sein kleines Vermögen verfügen darf“ [FB, nachträgliche E-Mail 2] und auch kein Ende oder eine Verbesserung dieser sozialen Situation abzusehen ist, es sei denn über eine Trennung der Partner.

„Ich weiß also 100%ig, dass ich im Alter vom Staat abhängig bin und komme da nicht mehr raus (trotz Studium und gutem Job). Würde ich mich von ihm trennen, wäre ich meine finanziellen Sorgen sofort los. Ein Schelm, wer da böses denkt... Es gibt da einiges an Lücken im Gesetz. Z. B. Wären wir verheiratet und ich hätte Karl in einem Heim untergebracht, dürfte ich 5 % meines Jahreseinkommens für meine Rente zurücklegen. Pflege ich ihn zuhause, darf ich das nicht. Das ist absurd. Und macht kein gutes Gefühl.“ [FB, nachträgliche E-Mail 2]

„Mir geht es darum, dass deutlich wird, dass eine Beziehung zu einem Behinderten nicht "belohnt" wird, sondern immer zu sozialem und finanziellem Abstieg führt. Auch ohne Trauschein. Bzgl. der Pflegepauschalen bei Lohnsteuerrückerstattung: das Geld fließt nicht an das Finanzamt zurück, sondern wird vom Sozialamt als Einkommen angesehen und angerechnet. Das heißt es erhöht sich damit der Eigenanteil für die Pflegekosten, die man als Sozialhilfeempfänger zu zahlen hat.“

Ich habe also einen Statuswechsel zum Sozialhilfeempfänger mitvollzogen. Dies bedeutet solange ich mit Karl zusammen bin und die Pflege nicht zu 100% alleine mache, neben dem Verlust des Vermögens (bis auf 600 Euro) und der Altersvorsorge auch den Verlust von Freiheit und Selbstbestimmung. Ich darf z. B. nie sparen für einen Erholungsurlaub oder gar erben, da das Geld sofort für die Pflege eingesetzt werden muss. (Karls Familie wird dagegen nicht belangt).“ [FB, nachträgliche E-Mail 1]

Hinsichtlich der Bedeutung von Selbsttätigkeit und Selbstständigkeit betont Herr Bruner, dass diese Umstände eines Gewöhnungsprozesses bedürfen. In der Tat sei Selbsttätigkeit nur begrenzt möglich, auch wenn verschiedene Kompetenzen in der Zeit seit den Interviews zurückgekommen wären, aber die Assistenz gewährleiste nicht allein die Kompensation fehlender Selbsttätigkeit, sondern ermögliche zudem als weiteren Aspekt auch eine Selbstständigkeit vor dem Partner.

Zudem fragten beide Partner, ob die Veränderungen im Binnengefüge wirklich mit dem Begriff der Macht beschrieben werden könnten. Sie merkten an, dass es doch einerseits um ein Mehr an Verantwortung bis hin zum Empfinden einer Bürde gehe. Und hinsichtlich so mancher Paarsituation, in welcher alte Konflikte und Verletzungen wieder aktuell würden, sei möglicherweise die Thematik Gewalt treffender.

Einen großen Teil des Gesprächs nahm die Thematik Normalität ein, dies vor allem, weil sich für das Paar Gespräche mit „Aktivisten der Behindertenszene“, welche ihnen bekannt seien, schwer gestalten ließen. Sie machen deutlich, dass sich der Eintrittszeitpunkt einer Beeinträchtigung stark in der Bewertung von Themen niederschlägt. Gerade das Empfinden eines Verlustes könne Herr Bruner mit einer sogenannten Spätbehinderung gegenüber Menschen mit angeborener Behinderung nicht thematisieren.

4. Fallrekonstruktion Paar Giese

Auf einer Weihnachtsfeier eines Selbsthilfeverbandes findet das erste Treffen mit dem Ehepaar Giese statt, eigentlich um dieses über die Studie zu informieren. Das Paar ist aber bereits von der Leitung informiert worden und hat mittlerweile beschlossen, an den Interviews teilzunehmen.

	Betroffene	Angehöriger
Alter	50	52
Familienstand	seit 25 Jahren verheiratet, zwei Kinder	
Wohnort	Großstadt, Mietwohnung	
Schulabschluss	Abitur	Abitur
Berufsausbildung	Dipl. Pädagogin	Dipl. Ingenieur
Erwerbstätigkeit	keine	seit 2005 Hausmann
Diagnosestellung	Stammhirninfarkt 1984, Locked-In-Syndrom	
Leistungen	Schwerbehindertenausweis 100% Pflegestufe III	
Pflegstätigkeit		häusliche Pflege gemeinsam mit der Schwiegermutter

Wenige Tage später findet das gemeinsame Interview in der Wohnung des Ehepaares statt, eine Woche darauf die Einzelinterviews. Im Wohnzimmer wird der Interviewerin der Sofaplatz angeboten, Herr Giese nimmt gegenüber auf einem Hocker Platz und Frau Giese platziert ihren Rollstuhl an der Stirnseite. Seit einem Stammhirninfarkt vor über zwanzig Jahren ist Frau Gieses gesamter Körper fast vollständig gelähmt, es ist ihr möglich, die Finger leicht zu bewegen, um z. B. einen elektrischen Rollstuhl zu steuern. Bis vor einigen Jahren hat Frau Giese ausschließlich über eine Buchstabentafel kommuniziert, mittlerweile, durch intensive Therapie, kann sie leise gehaucht sprechen, so dass eine Verständigung in ruhiger Umgebung unproblematisch ist. Dennoch sitzt das Paar einander zugewandt, da Herr Giese weiterhin überwiegend von den Lippen seiner Frau abliest und anfangs die Äußerungen seiner Frau laut wiederholt. Das Gespräch in seiner offenen Erzählweise verläuft partnerschaftlich paritätisch geteilt.

Kennenlernen und weiterer Verlauf

Am Beginn steht die Verhandlung, wer der Partner die Rolle des Haupterzählers übernehmen soll, was Herr Giese seiner Frau anbietet, welche es aber zurückdelegiert mit dem Verweis, dafür Ergänzungen zu übernehmen. Nachdem ihr Mann scherzhaft darauf hinweist, dass dies auch in Form von Korrekturen erfolgen könne, nimmt er die Rolle an und beginnt mit der ersten gemeinsamen Begegnung.

„HG.: Willst du? - FG.: Das kannst du, ich werde höchstens mal was ergänzen. - HG.: oder Widerspruch einlegen. (lacht) [...] Also gut.“ [PG, Z. 6-10]

Vor über 35 Jahren im jugendlichen Alter sehen sich beide Partner erstmalig auf einer Tanzstunde. Für Herrn Giese sei es Liebe auf den ersten Blick gewesen, denn bereits im Verlauf dieser Veranstaltung betrachtet er die zukünftige Beziehung zueinander und das

gemeinsame Leben als geklärt.

„HG.: Und (lacht), wenn ich ehrlich bin, ich habe ihr bereits, also 90 Minuten ging die Tanzstunde, nach 90 Minuten habe ich ihr gesagt, ‚Ich liebe dich‘. Und wollte sie heiraten. Da hat sie mich ausgelacht. - FG.: (lacht) [...] - HG.: Aber wie man sieht, ausnahmsweise hat sich der Mann durchgesetzt. Das heißt seit diesem Zeitpunkt [...] sind wir eigentlich zusammen.“ [PG, Z. 12-20]

Einwände seiner Auserwählten, etwa „Du kennst mich doch noch gar nicht“ [PG, Z. 25f.], werden mit einem „trotzdem“ [PG, Z. 27] beantwortet und „wir sind dann eben zusammen geblieben“ [PG, Z. 27f.]. Nachdem Herr Giese die Schule beendet hat und zum Studium in eine andere Stadt zieht, sei es dann einige Zeit eine „ab-und-zu-Liebe“ [PG, Z. 32] gewesen, was vielleicht „auch dazu beigetragen [habe], dass wir zusammen geblieben sind“ [PG, Z. 33f.]. Drei Jahre später verlobt sich das Paar, die Heirat erfolgt im Jahr darauf und weitere vier Jahre später wird die erste gemeinsame Wohnung in einem kleinen Dorf in der Nähe des ehemaligen Studienortes Herrn Gieses bezogen. Frau Giese hat unterdessen ihr eigenes Studium beendet und der erste Sohn wurde geboren.

Das folgende Leben sei dann so abgelaufen, wie es „damals in einer jungen Familie so war“ [PG, Z. 64] und „vom Start her, . können wir uns eigentlich nicht beklagen“ [PG, Z. 65f.]. Einzig einschränkend wird der Umstand erwähnt, dass Herr Giese aufgrund seiner Berufstätigkeit bei der Polizei wenig zu Hause gewesen sei, womit die „Erziehung unseres Sohnes und Haushalt, das lag alles auf ihren Schultern“ [PG, Z. 71f.]. Vier Jahre darauf wird der zweite Sohn geboren und „damit hatten wir eigentlich so zu sagen unseren Wunschtraum erfüllt, zwei Kinder, wie es so damals war“ [PG, Z. 75f.].

Ereignisbeschreibung

Als dieser zweite Sohn fünf Monate alt gewesen sei, „ist dann das Ereignis eingetreten“ [PG, Z. 78]. Bei Frau Giese hatte sich im Hirnstamm ein Blutgerinnsel gebildet, welches langsam hoch wanderte und nach und nach die meisten Körperfunktionen außer Kraft setzte. Das Paar besitzt lediglich ein Diensttelefon über welches Frau Giese Bescheid gibt, dass sie einen Arzt benötige. Bis dieser Arzt erscheint, vergeht viel Zeit, zudem diagnostizierte dieser keinen bedrohlichen Zustand, rät allerdings zur Einweisung ins Krankenhaus. Als er die Krankenwagenmannschaft alarmiert, habe er diese allerdings auch nicht sonderlich zur Eile angehalten mit dem Hinweis „Jungs, macht eure Mittagspause und dann guckt ihr mal vorbei“ [PG, Z. 94f.], während Frau Giese sich mittlerweile nicht mehr bewegen und auch nicht mehr sprechen konnte. Auch im Kreiskrankenhaus seien keine Maßnahmen durchgeführt worden. Frau Giese wird später ins Bezirkskrankenhaus, eine Universitätsklinik, überwiesen, und erst dort beginnt eine ärztliche Behandlung, „und die haben meine Frau dann im Prinzip zurück geholt“ [PG, Z. 132].

Herr Giese kann seine Frau aufgrund der kleinen Kinder nicht begleiten und sieht sich überdies auf einmal in die Lage versetzt, für zwei Kleinkinder ganz allein sorgen zu müssen.

„Also . keine Hilfe. Ich konnte nicht weg durch die Kinder. War nun auch ein Schock, ich meine mit einem Säugling. So firm war ich ja nicht, dadurch, dass ich so selten zu Hause war.“ [PG, Z. 119 - 122]

Große Hilfe erfährt er von den Frauen des Dorfes, „die erschienen geschlossen am Abend“ [PG, Z. 141f.] und weisen ihn erst einmal in die Säuglingspflege ein, denn der zweite Sohn war noch „so eine Hand voll und ich hatte nur Angst, ich fasse ihn zu doll an und mache da

was kaputt“ [PG, Z. 146f.]. Auch in den folgenden Tagen ist Unterstützung für Herrn Giese da, „ich war ja ein bisschen durch den Wind, so richtig, irgendwie [...] klare Bilder habe ich nicht gesehen“ [PG, Z. 150 - 153] bis später Frau Gieses Mutter anreist und die Betreuung des Säuglings übernimmt, da Herr Giese weiter arbeiten gehen musste. Frau Giese hebt generell den Beistand ihrer Eltern hervor, „wir müssen dazu noch sagen, dass [wir] in meinen Eltern viel Hilfe hatten“ [PG, Z. 161f.].

Die Kinder nehmen die Situation sehr unterschiedlich wahr. Der jüngere Sohn habe seine Mutter im Prinzip nie anders kennen gelernt und „kannte mich nicht anders“ [PG, Z. 889f.]. Für den älteren mit seinen vier Jahren sei es ungleich schwieriger gewesen, „der wusste plötzlich nichts mehr mit ihr anzufangen“.

„HG.: Vorher hat sie sich mit ihm beschäftigt und gespielt und gemacht und auf einmal liegt Mutti nur da. Also der Große hatte mehr Schwierigkeiten, wie gesagt, der Kleine ist damit aufgewachsen. [...] Nee, der hatte wesentlich weniger, sagen wir so . Berührungssängste. Beim Großen waren am Anfang . der hat sich auch so ein bisschen von ihr . na wie das bei Kindern ist, hier. Sie spricht nicht mit ihm, sie macht nichts mit ihm und er kannte das aber alles anders.“
[PG, Z. 895 - 903]

Für Frau Giese sei die Situation als Mutter aber auch Ansporn gewesen, „ja, einmal hilft das schon, wenn man Kinder hat, da muss man sich mehr zusammenreißen“ [FG, Z. 218f.]. Für sie sei die anfängliche Zeit der Bewegungs- und Sprachlosigkeit „wie ein Alptraum“ [FG, Z. 80] gewesen. Da bei ihr keine körperlichen Fähigkeiten von allein zurückgekehrt seien, habe sie „alles über Jahre neu lernen“ [FG, Z. 84] müssen. Herr Giese habe anfangs noch oft geträumt, „dass sie plötzlich an meinem Bett steht und sagt: ‚Steh auf, du fauler Sack!‘“ [HG, Z. 1859 - 1862], aber mittlerweile sei dem Paar klar, „wir sind nun beide, so weit, dass hier äh keine äh, sagen wir jetzt so, rein motorisch keine grundlegenden Veränderungen mehr eintreten werden, da sind wir uns auch einig“ [HG, Z. 1833 - 1836].

Nach einem dreiviertel Jahr im Krankenhaus, kommt Frau Giese in eine Reha-Klinik, in eine der wenigen, die zu DDR-Zeiten existieren. Das Personal dort sei engagiert gewesen, auch wenn „die eigentlich nicht für diese Krankheitsfälle ausgelegt waren“ [PG, Z. 208f.] und habe vielfältiges in der Physiotherapie versucht, „ob . sich vielleicht irgendetwas ergibt“ [PG, Z. 211f.]. Hier verbleibt Frau Giese zwei Jahre. In dieser Zeit lässt sich Herr Giese bezüglich seiner Berufstätigkeit einerseits in die Verwaltung und andererseits an den Heimatort, wo auch die sämtliche Verwandtschaft wohnt, versetzen. Er sei auf der Arbeitsstelle zu „Ballast“ [PG, Z. 520] geworden, denn der überwiegende Bereitschaftsdienst wie vordem, sei ihm nicht mehr möglich gewesen, „konnte ich ja nicht sagen, ‚Ich lass meine Kinder hier liegen‘“ [PG, Z. 515f.]. Dennoch ist er weiterhin in Vollzeit erwerbstätig, versorgt die Kinder als in gewisser Weise alleinerziehender Vater und habe für sich den Status als „werktätige Frau und Mutter“ [PG, Z. 517] durchgesetzt und den Haushaltstag genehmigt bekommen, die monatliche Freistellung zur Erledigung von Haushaltspflichten. Frau Giese scheidet aufgrund der Erkrankung aus dem Berufsleben aus, erhält den Status der Erwerbsunfähigkeit und wird frühzeitig berentet.

An den Wochenenden wird Frau Giese von ihrem Mann nach Hause geholt, vor dem Wohnortwechsel ab und zu, später dann, weil auch die Reha nun nicht mehr so weit entfernt ist, holt er sie regelmäßig „Freitag bis Sonntag nach Hause [...], dass sie zu Hause war“ [PG, Z. 223f.].

Nach den Jahren in Krankenhaus und Reha, „sie wollte dann [...] auch nicht mehr nur immer im weißen Zimmer liegen“ [PG, Z. 265f.], beredet Frau Giese mit ihrer Mutter, wie es

möglich werden kann, dass sie nach Hause zurückkehrt, zudem auch in der Reha-Klinik die Frage gestellt worden sei, wie lange ihr der Aufenthalt in dieser Einrichtung überhaupt noch ermöglicht werden könne.

„Aber, ich meine, das haben wir auch verstanden, wenn sie da drei Jahre nur weiße Wände und weiße Decken anstarrt, dann, dass sie ganz einfach raus wollte, nur noch nach Hause.“ [PG, Z. 267ff.]

Die Mutter, welche in der vergangenen Zeit aufgrund der Aufregung um ihre Tochter zwei Herzinfarkte erlitten hatte, habe dann aufgehört zu arbeiten, „meinetwegen und wegen meines kleinen Sohnes“ [FG, Z. 152]. Frau Giese wird aus der Reha-Klinik nach Hause zu ihrem Mann und den Kindern entlassen und „seit dem . (lacht) wursteln wir uns so durch“ [PG, Z. 270], beschreibt es ihr Mann. Im Folgenden sei Frau Giese „von ihrer Mutti dann tagsüber betreut“ [PG, Z. 259f.] worden, denn Herr Giese „musste ja noch irgendwie ein bisschen arbeiten gehen, nebenbei die Kinder versorgen“ [PG, Z. 247f.]. Herr Giese sieht die Motivation seiner Schwiegermutter darin, dass diese sich in der Situation „solche Sorgen“ [HG, Z. 1429] und „so fertig gemacht hat“ [HG, Z. 1433f.]. Zudem wäre für sie eine Heimunterbringung niemals in Frage gekommen, „das war für sie erstmal Gesetz“ [HG, Z. 1464f.]. Das Angebot, ihre Berufstätigkeit aufzugeben, „das kam alles von ihr“ [HG, Z. 1428]. Er selbst hätte „nie gewagt zu fragen: ‚Hör mal auf zu arbeiten‘ oder so“, auch sei seitens seiner Schwiegermutter „eigentlich auch nie so der Hinweis [gekommen], ich soll aufhören zu arbeiten“ [HG, Z. 1467ff.]. Wobei er auch einschätzt zum damaligen Zeitpunkt mit der Familiensituation, „das hätten wir ja nicht durchgestanden“ [HG, Z. 1469f.].

Von Seiten der Ärzteschaft habe es kritische Nachfragen gegeben, wie die Familie die Versorgung Frau Gieses gewährleisten wolle, was Frau Giese bewertet mit: „statt so negativ zu sein, hätten sie lieber die Mutti mehr unterstützen sollen“ [FG, Z. 93f.]. Denn weder ihre Mutter noch ihr Mann erhalten eine Anleitung für die Pflegetätigkeiten, lediglich beim ersten Mal zu Hause sei ein Pfleger mitgekommen und anfangs kam jeden morgen die Gemeindeschwester zu Hause vorbei. Für die nächsten Jahre bleibt das Arrangement, „dass sie . in der Woche, wenn ich arbeiten gehe, bei Schwiegermutter ist, am Wochenende . zu Hause mit uns, also mit den Kindern und mir“ [HG, Z. 1248 - 1251]. Kurzzeitig verbringt Frau Giese einige Wochen in einem Pflegeheim, als die Mutter erkrankt und operiert werden musste. Nach fünf Jahren zieht die Familie aus der Plattenbau-Siedlung in eine extra für sie rollstuhlgerecht umgebaute Wohnung in den Stadtteil der Eltern, in welcher sie bis heute wohnen.

Möglichkeiten und Grenzen medizinisch-administrativer Versorgung

Für die Einrichtung in den Alltag habe gegolten, „mit Improvisieren haben wir eigentlich viel gelernt, das war ja nun mal zu DDR-Zeiten“ [PG, Z. 852f.]. In der Einschätzung der damaligen Situation schwankt das Paar, es betont, dass vieles damals gegangen sei, wovon sie annehmen, dass es heute nicht mehr möglich sei, z. B. die Umbaumaßnahmen für die Wohnung über Bezirksgelder. Gleichzeitig verdeutlichen sie auch, wie schwer es gewesen sei, Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen durchzusetzen. Herr Giese habe sich in diesem Zusammenhang die Strategie angewöhnt gehabt, sofort die Leitungslinie anzusprechen, wenn es um Hilfsmittelversorgung oder Ähnliches gegangen sein, denn „wer hat den Mut gehabt solche Gelder .. anzufordern“ [PG, Z. 406f.].

„HG.: Na ja, was wollte ich machen, schon alleine die Nerven und die Zeit haben sie ja gar nicht. Zwei Kinder, Tina, Arbeit, Haushalt. Das war ja alles nicht, dass wir Luxus wollten, wir wollten nur ein bisschen, um Erleichterung zu haben.“ [PG, Z. 423 - 426]

Hinsichtlich des Autos, um seine Frau, welche nur liegend transportiert werden konnte, am Wochenende nach Hause zu holen, wendet er sich als Gewerkschaftsmitglied an den damaligen Vorsitzenden und habe so „einen alten Wartburg erbettelt“ [PG, Z. 218], einen aus den „Maschinen- und Materialreserven“ [PG, Z. 414] ausgemusterten Dienstwagen.

„HG.: Und dann habe ich einfach hin geschrieben, ob er mir nicht helfen kann und habe ihm das geschildert, ne. Und dann habe ich so einen alten Schlorn, so einen ausgesonderten, aber sonst hätte ich ja nie eine Chance gehabt einen Wartburg zu kriegen, wo die Trage mit ihr rein passt.“ [PG, Z. 416 - 420]

Bezüglich des Rollstuhls habe er teilweise „richtig mit Drohungen gearbeitet“ [PG, Z. 333]. Die Sachbearbeiterin habe es nicht in ihrer Zuständigkeit gesehen, derartige Summen zu bewilligen, und „vieles wurde ja an Hilfsmitteln gegen Devisen eingekauft, na dann . war es ja dann gleich ganz aus“ [PG, Z. 340f.]. Hinzu seien entwürdigende, diskriminierende Äußerungen gekommen, wie „Pff, das hat doch eigentlich gar keinen Sinn, ihre Frau wird eh nicht wieder gesund“ [PG, Z. 347f.]. Als beispielsweise die bewilligten Gelder zum rollstuhl-gerechten Umbau einer Wohnung zu verfallen drohen, weil der damalige Mieter keine Ersatzwohnung genehmigt bekommt, sei Herr Giese derart verzweifelt gewesen, dass er „beim Bürgermeister rein und habe gesagt, ‚Ich zünde euch das Haus, das Dach über’m Kopf an‘“ [PG, Z. 355f.]. Andererseits betont Herr Giese den Wert der finanziellen Unterstützung bei diesen Umbaumaßnahmen, denn einen solchen grundlegenden Umbau, „privat finanzieren könnte man das nicht“ [HG, Z. 994].

„HG.: Und das ist eben auch, wo ich sagen muss an der Vorwendezeit das Gute. Z. B. hatten wir mit der Finanzierung des riesigen Umbaus hier nicht einen Pfennig zu tun, das ist alles von den Krankenkassen, von irgend so einem Sozialsäckel vom Stadtbezirksbürgermeister, die haben das alles aufgefangen. Heutzutage wäre es unmöglich so eine Wohnung umbauen zu lassen.“ [PG, Z. 371 - 376]

Zur Wohnung seien sie durch einen Tipp einer Bekannten gekommen, welche in der Altenpflege in der Gegend arbeitete. Was die Wohnung betrifft, „es wurde schon reichlich umgebaut“ [HG, Z. 857f.], wobei die „Grundidee“ [HG, Z. 871] von ihnen stammte und sie einen Architekten organisierten, welcher dies plante. In der Ausführung habe Herr Giese den Bauleiter unterstützt durch das Prinzip „Rennen und Betteln“ [HG, Z. 891] zwecks Materialbeschaffung.

Im Gegensatz zur heutigen Situation, in welcher beide Mitglieder in einem Selbsthilfeverein seien, hätten sie „damals für uns alleine kämpfen“ [PG, Z. 379] müssen und keine Anlaufstelle gehabt für Hinweise und Unterstützung. So wird auch der Bereich der Kommunikation durch viel Engagement Einzelner und Eigenlösungen der Familie gestaltet. Frau Giese kommuniziert mit ihrer Umwelt mittels einer Buchstabentafel, ein System, von dem eine Stationsschwester des Krankenhauses in einer Zeitschrift gelesen hatte. Im weiteren erfährt die Familie über ein Buch eines Betroffenen von der Möglichkeit einen Mundstab einzusetzen, um die Tastatur einer Schreibmaschine zu bedienen. Erst habe Frau Giese einen Kochlöffel benutzt, dann einen Mundstab für welchen sie einen Zahntechniker auftreiben, der eine Mundform gießt, um die Zähne zu entlasten. Zudem besorgt Herr Giese über Arbeitskollegen eine ausgemusterte elektrische Schreibmaschine. „Goldstaub“ [PG, Z. 838]

nennt dies seine Frau, welche damit Briefkontakt zu Verwandten und anderen Betroffenen aufnehmen kann.

„HG.: Es war ja eigentlich Büromaterial und das wurde dann nach so und so viel Jahren ausgesondert, Schrott. Aber um so etwas aus dem Werk zu bekommen oder erhalten zu dürfen, dazu brauchten sie einen Schrottschein, dass die eben als kaputt und weggeschmissen und. Müssen sie dann da stehen (lacht), und das weggeschmissene auffangen.“ [PG, Z. 843 - 848]

Hinsichtlich der medizinischen Versorgung bestehe damals wie heute das Problem des geringen Bekanntheitsgrades der Erkrankung. Zu DDR-Zeiten sei die Bezeichnung Locked-in-Syndrom unbekannt gewesen, „da gab’s das nicht sozusagen in Anführungsstrichen“ [HG, Z. 321f.]. Forschung auf diesem Gebiet sei auch erst in jüngerer Zeit aufgekommen. Doch sei es nach wie vor so, dass das Krankheitsbild „außer [für] Spezialisten, die sich damit befassen, immer noch ein Fremdwort“ [HG, Z. 97f.] und das gesamte medizinische System nach wie vor auf die Behandlung dieser Erkrankung nicht eingestellt sei. So sei es nicht ganz einfach einen Hausarzt oder einen Therapeuten zu finden, der „damit umgehen kann“ [HG, Z. 248] oder „sich darauf einstellt“ [HG, Z. 255].

Gerade auch für Ärzte beschreibt Frau Giese, dass dies mit der Kompetenz so eine Sache sei, denn „meine Krankheit ist wenig bekannt“ [FG, Z. 20] und zudem sind manche „nicht sehr einfühlsam“ [FG, Z. 15]. Auch habe sich die Familie in der Anfangszeit bemüht, Mediziner zu finden, sei es am Heimatort oder über eine Zeitschrift einen Spezialisten in der Sowjetunion, welche neuartige Operationsmethoden ausprobieren wollten, Maßnahmen, welche vermutlich aufgrund interner Kompetenzstreitigkeiten nicht durchgeführt werden dürften, „ich sage mal so brutal, wie ich das gesehen habe, ist er zurück gepfiffen“ [PG, Z. 175f.] worden. Was Medikamente betreffe, sei die Menge mit Verbesserung des Zustandes immer weiter reduziert worden, so dass jetzt lediglich Medikamente gegen Spasmen genommen werden, aber „ohne Tabletten wird es extrem“ [HG, Z. 152]. Herr Giese kritisiert in diesem Zusammenhang die Beipackzettel, denn „dann sind Sie eigentlich schon tot, wenn Sie das alles lesen oder haben Sie keine Überlebenschance“ [HG, Z. 158ff.]. Damit würden die Nebenwirkungen gegenüber einer angestrebten positiven Wirkweise stärker betont und „man macht den Leuten ja mehr Angst vor der, vor dem Medikament als Mut, dass das Medikament mir hilft“ [HG, Z. 171ff.].

Nach der Entlassung aus der Reha-Klinik sei Frau Giese bis zur Wende jährlich für jeweils vier Wochen Kur und intensive Therapie in die Reha zusammen mit der Mutter aufgenommen worden.

„HG.: Ging alles ohne Zuzahlung ohne. Wie gesagt heutzutage könnte man so etwas gar nicht mehr finanzieren alles, aber das war eben, das ging, das hat uns keinen Pfennig gekostet.“ [PG, Z. 446ff.]

Mit der politischen Wende im Herbst ’89 entfällt jegliche Therapieversorgung für Frau Giese, wie ihr Mann es beschreibt, „es war erst einmal alles weg“ [PG, Z. 608], denn die Reha-Klinik wird im folgenden geschlossen, „erstmal ist alles zusammen gebrochen, es wurde ja alles abgewickelt erstmal“ [PG, Z. 596f.]. Für zehn Jahre erhält Frau Giese keinerlei Therapien, erst über ihren Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe erfahren sie von Möglichkeiten und beginnen sich erneut therapeutische Förderung zu besorgen, welche selbst nach derart langer Zeit noch Verbesserungen bewirkt. Gerade in den letzten drei, vier Jahre hätten die Therapien bezüglich der Sprache große Fortschritte gebracht, „es verbessert sich kontinuierlich, es ging ja nicht gleich am Anfang mit der Sprache, es geht langsam.“ [PG, Z. 699f.]. Aber

mittlerweile kommuniziert das Paar nicht mehr über die Buchstabentafel, sondern es ist Frau Giese möglich, wenn auch gehaucht und leise, so doch selbst, stimmlich zu sprechen.

Im gesamten medizinischen System beklagt das Paar mangelnde Informationen und Beratung, „also ich habe noch nicht gesehen, dass jetzt irgendwo, wenn Sie jetzt zum Gesundheitswesen gehen würden [...] und sagen: ‚Ich brauche mal‘. [...] Können Sie vergessen“ [HG, Z. 293 - 298]. Viel eher sei man als Betroffener darauf angewiesen, aus anderen Quellen Wissen zu erlangen, welche Möglichkeiten noch vorhanden sind, wie hier für Hilfsmittel, „die man eben auch nicht kriegt, wenn man nicht konkret danach fragt“ [HG, Z. 767f.] Ohne die Selbsthilfegruppe mit den Ratschlägen und Hinweise der anderen Mitglieder „wäre man vollkommen auf sich selber“ [FG, Z. 67] angewiesen. Weiterhin, so Frau Giese, helfe auch das Bewusstsein, „man ist nicht der Einzige“ [PG, Z. 732f.], „den es erwisch hat“ [PG, Z. 734], ergänzt ihr Mann. In diesem Verein sei das Paar seit der Gründung vor zehn Jahren Mitglied, aus der Zeitung hätte Frau Giese von der Gründungsabsicht erfahren und bittet ihren Mann daraufhin Kontakt aufzunehmen. Sie informiere sich sehr viel in Zeitschriften und Büchern. Darüber sei auch der Kontakt zu einem Verein, welcher die Kommunikationsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderung mittels Computertechnik verbessern möchte, zustande gekommen, und „durch den Computer [habe ich] viel angenommen und komme jetzt gut zurecht“ [FG, Z. 265f.].

Bezüglich der Antragstellung gegenüber der Krankenkasse spricht Herr Giese von einer feindlichen Auseinandersetzung, vom „Kampf mit den Krankenkassen“ [HG, Z. 419]. Prinzipiell hinsichtlich jeglicher Beantragungen würden seine Frau und er auf ein System treffen, in welchem sie „immer als Bittsteller“ [HG, Z. 1021] angesehen und behandelt würden, denn mit dieser Rolle sei man „immer in der schlechtesten Position, die man sich vorstellen kann“ [HG, Z. 1023f.]. Es sei „deprimierend, wenn Sie da immer im Prinzip auf Knien angeknöchelt kommen müssen“ [HG, Z. 1037f.], was er bei großen finanziellen Ausgaben sogar einsehen würde, aber „dass man um Kleinigkeiten betteln muss, das ist manchmal beschämend“ [HG, Z. 1041f.]. Letztendlich laufe alles nach dem Schema ab, ein „Nein langsam in ein Jein und dann in ein Vielleicht und dann Eventuell und Müssen wir noch mal prüfen“ [HG, Z. 1029ff.] zu verwandeln. Ein Prozedere, welches darauf „angelegt ist, irgendwann gibst du auf und sagst: Ach, verzichte ich drauf“ [HG, Z. 1179f.]. Es sei dann oft seine Frau, die „da drängelt [...] oder motiviert mich wieder“ [HG, Z. 1187f.], so dass er einmal mehr das besagte Amt aufsucht, um sein Anliegen vorzubringen, wo er als Einzelner schon längst aufgegeben hätte mit der Einstellung, „Lass den Scheiß hier, sollen sie es doch behalten hier!“ [HG, Z. 1186f.].

Erschreckend sei auch das Verhalten von Medizinern oder Bürokraten gegenüber Frau Giese, welche zu oft die Erfahrung machen muss, „die Leute denken, wenn man nicht sprechen kann, ist man auch geistig behindert“ [FG, Z. 230f.]. Ihr Mann berichtet, dass seine Frau trotz ihrer Anwesenheit „im Prinzip ignoriert wird, als wenn sie unmündig wäre, als wenn sie ein Macke hätte“ [HG, Z. 1046f.]. Viele würden überdeutlich sprechen oder Herrn Giese fragen, ob seine Frau die Unterhaltung verstünde, selbst wenn das Paar sich vorher bereits unterhalten hätte. Herr Giese möchte betonen, „für den Betroffenen ist das deprimierend“ [HG, Z. 1052]. Er selbst habe sich mittlerweile daran gewöhnt oder sei „zu konfliktscheu geworden“ [HG, Z. 1090], um auf die Verletzung seiner Frau hinzuweisen. Problematisch sei es in der Situation zudem auch, dass seine Frau anwesend sei und „sie reagiert ja nun mal sensibel“ [HG, Z. 1092] und „das nimmt sie wieder noch mehr mit . als mich“ [HG, Z. 1096ff.]. Zwar spüre er, dass er fast „manchmal ausrasten“ [HG, Z. 1087] würde, aber er fürchtet die emotionale Reaktion seiner Frau, „dann fängt sie an zu weinen“

[HG, Z. 1159] und „mit Rücksicht auf sie“ [HG, Z. 1159] verzichte er dann auf Kommentare. Darüber hinaus bliebe aufgrund der Abhängigkeit vom Beantragungssystem aber auch nichts übrig als die Art und Weise der Behandlung zu ertragen.

„Aber . was bringt's? Ich meine, wenn ich beim Mediziner will, dann will ich ja auch wieder was von ihm für, für mich oder meine Frau. [...] Und wenn ich den jetzt anfare und so, dann habe ich doch gleich . die letzte Karte gezogen. (lacht)“ [HG, Z. 1104 - 1112]

Zudem erledige Herr Giese viele Angelegenheiten allein, wenn seine Frau bei ihrer Mutter sei. Denn einerseits seien viele Gebäude gar nicht barrierefrei zugänglich, „überall phh Treppen“ [HG, Z. 1130], so dass er Frau Giese bei vielem „gar nicht, selbst wenn ich wollte“ [HG, Z. 1131] mitnehmen könnte, ganz zu schweigen davon, dass eine selbsttätige Erledigung unter diesen Umständen möglich wäre. Darüber hinaus sei er versucht, seiner Frau die Behandlung durch das Personal in der oben beschriebenen Art „auch ein bisschen [zu] ersparen“ [HG, Z. 1153ff.].

Betreuung, Pflege und Haushalt

Da Paar bewertet besonders die Unterstützung durch beide Herkunftsfamilien, den „extreme[n] Zusammenhalt“ [PG, Z. 930] als sehr hilfreich bis notwendig, gerade was die Hilfe durch die Mutter Frau Gieses betrifft, „ja, ohne Schwiegermutter hätten wir das nicht durchgestanden“ [HG, Z. 1413f.]. Dabei geht es nicht nur um ihre Übernahme eines Teils der Pflege Frau Gieses, auch für ihre Enkelkinder sei sie ein „Anlaufpunkt“ [HG, Z. 1416] gewesen, eine Zeit lang wohnt der jüngere Sohn ganz bei den Großeltern. Ähnlich wie gegenüber der Betreuung rechne es Frau Giese ihrer Mutter auch hoch an, dass diese „kein Theater gemacht“ [PG, Z. 569] habe, als es ihr Wunsch gewesen sei, dass die Brüder wieder gemeinsam bei den Eltern aufwachsen sollen. Weiterhin erwähnt sie die hilfreiche Unterstützung durch Freunde und Kollegen, doch ihr Mann wendet ein, dass dies eher nur für die Anfangszeit gelte, denn „nach und nach ist einer nach dem anderen, dem das nichts war, dann wahrscheinlich, abgesprungen“ [PG, Z. 315f.].

Die familieninterne Regelung zur Betreuung und Pflege Frau Gieses erfährt über die Jahre Modifikation. Der Umfang der wöchentlichen Pflegeleistung seitens der Schwiegermutter wird im Zusammenhang mit ihrem zunehmenden Alter, die „Mutti ist inzwischen auch über 70, das geht auch nicht mehr so mit dem Pflegen“ [PG, Z. 538f.] geringer und damit im Zusammenspiel auch die Berufsarbeitszeit Herrn Gieses, wobei auch finanzielle Aspekte eine Rolle für das Arrangement spielen.

Nach der Wende sei er aus dem Polizeidienst ausgeschieden, denn in seiner Situation als quasi alleinerziehender Vater und „bei dem, was ich eben für Ansprüche zu stellen musste [...] [hätte ich] sowieso keine Chance gehabt [...] übernommen zu werden“ [PG, Z. 541ff.] und habe begonnen als Gärtner zu arbeiten, „mein Hobby zum Beruf gemacht“ [PG, Z. 530f.].

„HG.: Da kriegen sie ja schon so im normalen Leben keinen Job, wenn sie sagen, ‚Ich könnte aber ausfallen, ich habe zwei Kinder‘. Das ist wie eine Frau mit zwei Kindern, die keiner so gerne haben will und so ging es mir eben auch. . Wenn die schon gehört haben, zwei Kinder . und sozusagen wie allein erziehend. Musste ich ja nun einmal angeben, was sollte ich da tricksen, ne, .. dann war schon mal Pumpe.“ [PG, Z. 547 - 553]

Anfangs arbeitet er weiter Vollzeit, später reduziert er die Arbeitszeit auf zwei Tage die Woche, welche Frau Giese bei ihrer Mutter verbringt, „da bin ich dann bloß morgens hin,

habe sie gewaschen und versorgt und den Tag über hat Schwiegermutter sie betreut“ [PG, Z. 533f.]. Seit nunmehr vier Jahren sei er ganz zu Hause, „jetzt kümmerge ich mich nur noch um sie“ [PG, Z. 559] und er sei „nur noch für sie da zur Pflege“ [PG, Z. 535f.]. Zweieinhalb Tage die Woche verbringe Frau Giese weiterhin bei ihrer Mutter, weil sie „zu meiner Mutti nicht sagen wollte, nun brauchen wir [dich] nicht mehr“ [PG, Z. 962f.] und so sei diese Verabredung „in beiderseitigem Interesse“ [PG, Z. 963] getroffen worden. An diesen Tagen kümmerge sich Herr Giese um den Haushalt und Behördengänge, denn zu erledigen gäbe es reichlich mit den Gängen zum Arzt, Rezepte holen, Apotheke, Verwaltung, „es gibt so viel, . das soll man gar nicht glauben“ [HG, Z. 738f.], wobei er auch Erledigungen und den Wocheneinkauf für die Schwiegermutter übernehme. Weiterhin kümmerge sich Herr Giese auch um Haus und Garten der Schwiegermutter, auch da der Schwiegervater vor einigen Jahren verstorben ist.

Hinsichtlich der speziellen Arbeitsteilung mit der Schwiegermutter laufe es bis heute derart ab, so Herr Giese, „die schweren Sachen habe ich von jeher selber gemacht“ [HG, Z. 1265f.], während die Mutter Frau Giese „sie mehr oder weniger betreut“ [HG, Z. 1269] habe. Mit zunehmenden Alter und nachdem das Paar in die Nähe der Schwiegereltern gezogen sei, verbringe Frau Giese die Tage auch im elterlichen Haus. Zur Zeit der Vollzeittätigkeit nach der Wende ihres Mannes sei dann immer ein Pflegedienst dorthin gekommen, um die Pflegeleistungen zu übernehmen, aber „nachdem ich dann nur noch diese zwei Tage in der Woche gegangen bin, na, dann haben wir auch keinen Pflegedienst mehr genommen“ [HG, Z. 1353 - 1356]. Herr Giese übernimmt auch dort die morgendliche Pflege, teilweise damals auch noch vor Arbeitsbeginn, und abends hätte es der Schwiegervater oder jetzt verstärkt die jüngere Schwester, welche auch in der Nähe wohne, übernommen. Lediglich einmal im Monat, aus „abrechnungstechnischen Gründen“ [HG, Z. 1358], um ständigen Beantragungen des Pflegegeldes zu umgehen, wie ihnen gesagt wurde, um dem „Papierkrieg“ [HG, Z. 1365] zu entgehen, würde eine Sozialstation einen Tag sämtlich Pflegeleistungen übernehmen. Und an diesem Tag könne Herr Giese dann „von früh bis abends eben durchziehen, [...] was ich zu tun habe“ [HG, Z. 1375f.], hingegen ansonsten der Tag eher am späten Vormittag beginne bis sie „mit der Routine fertig sind“ [HG, Z. 1390].

Trotz dieser intensiven Pflegeleistung für Frau Giese rund um die Uhr werde auch nicht weiter auf eine Pflegestation zurückgegriffen, denn es bestehe das Problem, „das geht alles vom Pflegegeld ab“ [FG, Z. 191f.].

„Und wir brauchen das ganz einfach zum Leben. Also ich könnte mir gar nicht erlauben - jetzt finanziell - zu sagen, wir nehmen einen Pflegedienst. Geht einfach nicht.“ [HG, Z. 691 - 694]

Dies habe auch eine Rolle bei der Aufgabe der Berufstätigkeit für Herrn Giese gespielt für den sich sein Gehalt in Anbetracht, dass er in dieser Zeit eine Pflegestation bezahlen muss, nicht rechnet, „dann ist es ja im Prinzip, bin ich bloß raus, aber das Geld bleibt dasselbe oder ist sogar noch weniger“ [HG, Z. 685ff.]. Ungerecht in diesem Zusammenhang empfinde er auch, dass delegierte Pflegeleistungen nun vom Pflegegeld des Paares abgezogen werden würden und nicht anteilig von der finanziellen Summe an Pflegeleistungen, „also von den 660 Euro wird[...] die Pflegeleistung abgezogen, nicht von den 2700, auf die sie rein theoretisch Anspruch hätte“ [HG, Z. 1330ff.]. Gerade im Hinblick auf die Kosten von professionellen Pflegeleistungen sieht er sich benachteiligt, „da habe ich schon gesagt, na, wenn ich das kriegen würde, würde ich nur noch lachen“ [HG, Z. 1342f.]. Zumal die Pflegeunterstützung nur spezielle Bereiche abdecke, wie waschen und abführen, „na, das

kann ich nun auch noch alleine“ [HG, Z. 672f.]. Wobei Herr Giese einschränkt, „an die Pflege meiner Frau, würde ich wahrscheinlich nicht gerne jetzt irgendjemanden ranlassen“ [HG, Z. 1480f.], aber für Unterstützung im Haushalt, „das wäre vielleicht manchmal gar nicht so verkehrt“ [HG, Z. 1484], denn „entweder, ich beschäftige mich mit . meine[r] Frau oder ich kümmere mich um den Haushalt, eines geht nur“ [HG, Z. 1486ff.]. So sei die Wohnung nicht in dem Zustand, den er sich wünscht, oft „bleibt eben manchmal einfach was liegen“ [HG, Z. 1494], aber die finanziellen Mittel dafür fehlten einfach.

Im Hinblick auf die Zukunft bereite ihm dies einige Sorgen, denn vermutlich werde der Zeitpunkt eintreten, an welchem das Paar auf professionelle Hilfe zurückgreifen müsse, „bloß, das kostet wieder Geld, wo sollen wir das hernehmen“ [HG, Z. 678]? Denn die Unterstützung der Schwiegermutter, selbst im hohen Alter, diese Möglichkeit werde sicher höchstens noch ein Jahr bestehen und „dann bin nur noch ich“ [HG, Z. 708] und „der Jüngste bin ich nun auch nicht mehr“ [HG, Z. 637]. Vieles, was vordem mit Kraftaufwand bewältigt werden konnte, wie seine Frau die Treppe hoch tragen o. ä., sei nun weniger möglich. „Da habe ich schon meine Ängste“ [HG, Z. 644] wie es werden soll, wenn die eigenen Kräfte geringer würden.

Hinsichtlich der eigenen Gesundheit sei er wahrscheinlich „einer der Unbelehrbaren“ [HG, Z. 586], was bedeute „dass ich eben nicht Gesundheitsfreak geworden bin“ [HG, Z. 601f.]. Allerdings habe er durch die Erkrankung seiner Frau gelernt „viele zu schätzen, was für jeden normalen Menschen ganz normal ist, also wo wir, glaube ich, noch nie einer einen Gedanken . dran verschwendet hat“ [HG, Z. 587 - 590]. An seiner Frau sehe er, wie das Bemühen um körperliche Bewegungen noch so kleiner Art, wie das Heben des Fußes, „unmenschliche Anstrengungen sein können“ [HG, Z. 598].

Über die Erschwernis im Zusammenhang mit dem Zugang öffentlicher Gebäude wurde bereits weiter oben gesprochen. Frau Giese bewegt sich mittels Rollstuhl allein in der Wohnung fort, aber allgemein „fahre [ich] höchstens hier allein auf die Terrasse“ [FG, Z. 248]. Denn in der näheren Umgebung scheiterten Unternehmungen an der schlechten Straßenlage, weswegen auch Schieben schwer sei, aber „wir sind unterwegs“ [HG, Z. 397]. Der Rollstuhl verfügt zudem über einen kleinen Computer, welcher mittels Infrarot-Steuerung einige Geräte des Haushalts bedienen kann, es sei „das, was für uns notwendig ist, erstmal nur installiert“ [HG, Z. 446f.]. Es ermögliche Frau Giese „eben vieles selber [zu] machen“ [HG, Z. 431f.] und ihrem Mann wiederum bringe es Freiraum zur Erledigung anderer Aufgaben.

„Also das ist schon für sie nicht schlecht. Na ja, sie kann. Wenn sie hier ist meinetwegen und ich mache ihr den Fernseher an, dann kann ich dort arbeiten, und wenn sie das nicht gucken will, dann kann, macht sie ihn eben aus oder schaltet ein anderes Programm ein.“ [HG, Z. 434 - 439]

Was den gemeinsamen Alltag betrifft und die Erledigung von Aufgaben lasse Frau Giese ihrem Mann „freie Hand“ [FG, Z. 173]. Der Wunsch nach Unterstützung ihrerseits für ihren Mann bei der Alltagsorganisation bestehe, sei aber durch ihre Beeinträchtigung nicht umsetzbar, „wollen schon, aber nicht können“ [FG, Z. 168]. Es sei „immer schwer, wenn man sieht, wie sich der Andere abmüht und man kann nicht helfen“ [FG, Z. 187f.]. Ihr Mann weiß diesbezüglich um die drückenden Gedanken seiner Frau, denn „es belastet sie auch, wenn sie sieht, dass ich gar nicht weiß, in welche Ecke ich zuerst springen soll, um was zu machen“ [HG, Z. 1633ff.].

Der Computer ermögliche es Frau Giese, an der partnerschaftlichen Arbeit teilzunehmen, und es sei „eigentlich immer etwas zu tun“ [FG, Z. 266]. Ihr Mann bewertet ihre Erledigung

des gesamten freundschaftlichen Briefverkehrs sehr hoch, denn „das macht sie phantastisch und dadurch habe ich eben wirklich mehr Freiräume für . die alltäglichen Dinge“ [PG, Z. 814f.], wobei er zu solcherlei Tätigkeiten seine Frau auch motiviere oder wie er es formuliert, „manchmal trete ich auch ein bisschen“ [HG, Z. 488ff.] im Sinne von „ich kann gar nicht schreiben, habe ich ihr erklärt (lacht)“ [HG, Z. 496f.]. Neben seiner Entlastung gehe es auch darum, „also dass sie eben auch richtig . eine Aufgabe hat“ [HG, Z. 499f.] und es bringe Beschäftigung für seine Frau, weil „immer kann man sich nicht mit ihr beschäftigen“ [HG, Z. 518f.]. Auch er bewertet die Möglichkeit, auf den Computer zurückgreifen zu können, als positiv und wichtig für seine Frau und generell für die Leute, die er so über die Selbsthilfegruppe kenne.

„Weil, da haben sie noch . irgendwie wahrscheinlich Erfüllung, und vor allen Dingen, sie merken, dass sie noch was können.“ [HG, Z. 527ff.]

Im Bereich der Kommunikation beschreibt Herr Giese ein ganz ähnliches Muster partnerschaftlicher Beeinflussung. Mittlerweile kann Frau Giese wieder leise sprechen, womit das System der Verständigung über eine Buchstabentafel als beendet angesehen werde, wobei nach einer Eingewöhnungsphase weder die Tafel selbst gebraucht wurde noch musste Herr Giese die Buchstaben mitschreiben, „sondern das ist dann wirklich Routine, dass wir . zum Schluss da recht schnell miteinander“ [PG, Z. 672f.] im Gespräch gewesen seien. Und da anfänglich das Sprechen eher ein Hauchen gewesen sei, habe sich Herr Giese angewöhnt von den Lippen seiner Frau zu lesen. Für beide Formen der Verständigung habe oftmals auch die partnerschaftliche Erfahrung übereinander und bezüglich der Gewohnheiten Frau Gieses für ihren Mann gereicht, um bereits nach wenigen Lauten über die kommunikative Absicht Bescheid zu wissen.

„HG.: Wenn sie und weil wir ja ein eingespieltes Team waren, manchmal ist es gerade mit der Buchstabentafel, nach dem zweiten Buchstaben wusste ich, was sie eigentlich sagen will, also wir brauchten nicht immer bis zum Schluss . durch fragen. Ich weiß ja jetzt noch, (lacht), wenn sie mich anguckt, was ich für einen Mist gebaut habe.“ [PG, Z. 679 - 684]

Herr Giese nehme es jedoch sehr wichtig, dass seine Frau das Sprechen weiter trainiere und „sie nicht zu faul wird, zu üben“ [HG, Z. 779f.], denn diese partnerschaftliche Verständigungsbasis bringe es oftmals mit sich, dass Frau Giese ihm gegenüber „schlampig“ [PG, Z. 704] artikuliere, da „sie weiß, ich verstehe sie, also versucht sie, schneller zu reden, mehr zu reden, wird dadurch aber undeutlich, sodass ich auch Schwierigkeiten kriege“ [HG, Z. 1663ff.]. Teilweise habe er seine Frau deswegen bereits kritisiert, wenngleich er aber Verständnis habe, denn seine Frau wolle sich mitteilen, und viele Mitmenschen hätten keine Geduld für ihr langsames Sprechen, weswegen es ihr vor allem darum gehe, sich schnell mitzuteilen. Er habe beobachtet, dass in diesem Zusammenhang der Ausspruch „Egal‘, [...] ein Schlagwort“ [HG, Z. 1711] der Resignation sei, wenn Betroffene auch beim dritten Anlauf nicht verstanden würden. Doch ihm gehe es hauptsächlich darum, „es soll ja immer noch weitergehen“ [HG, Z. 778] und „Rückschritte auf keinen Fall“ [HG, Z. 1728].

„Das heißt, es gibt immer noch Fortschritte. Deshalb sagte ich auch, also keine Rückschritte wieder. Also wir würden nie wieder mit der Buchstabentafel . arbeiten, sondern nur irgendwas, was weiterhilft nach vorne.“ [HG, Z. 1777 - 1784]

Familienleben und Partnerschaft

Frau Giese empfinde es „im Prinzip [...] schon schön wie sich im Laufe der Jahre trotzdem ein normales Familienleben“ [PG, Z. 904f.] entwickelt habe. Auch ihr Mann verweist hinsichtlich gemeinsamer Familienurlaube darauf, „wir haben eigentlich trotz allem ein normales Familienleben . geführt“ [PG, Z. 911f.], wenn auch eines „mit Rücksicht, ich meine alles, was wir gerne gemacht hätten, konnten wir ja nun nicht“ [PG, Z. 913f.]. Gerade die Urlaube seien „Highlights“ [PG, Z. 863] gewesen, es wird als positiv gewertet, sich diese geleistet haben zu können, wobei diese Aktivitäten etwas seien, „was wieder aufbaut, wenn sie so vorher so durch [den] . täglichen Alltagsstress so ein bisschen runter waren“ [PG, Z. 860ff.]. In der Familiengeschichte habe sich die zeitliche Parallele der Gründung des Selbsthilfvereins mit der vermehrten Orientierung der Söhne nach außerhalb der Familie als günstig erwiesen. Dadurch hätten sich die Paaraktivitäten zum Verein hin verlagern können, womit diese Phase der Elternschaft, so Herr Giese, abgemildert worden sei, „also, es war nicht so ein Abbruch oft, Kinder raus“ [PG, Z. 590f.].

Was das Paar ebenso beruhige, stolz mache und freue, sei der Umstand, ihre Kinder „groß gekriegt“ [HG, Z. 1808] zu haben und dass beide in geordneten Verhältnissen leben würden, was heiße, „dass da keiner auf die schiefe Bahn geraten ist“ [PG, Z. 580f.] trotz der erschwerten Umstände von ihren Eltern keine Unterstützung erfahren zu haben, „wenn jetzt, ganz im Gegenteil“ [PG, Z. 584].

„HG.: Nee, und da haben wir auch Glück gehabt mit unseren Jungs, die haben beide das Gymnasium abgeschlossen . haben beide . einen Beruf, sind in Lohn und Brot, wie man so schön sagt, haben beide eine feste Partnerin.“ [PG, Z. 574 - 577]

Für den partnerschaftlichen Alltag zu Hause bedeute die Pflegesituation im Zusammenhang mit der Erkrankung seiner Frau, dass Herr Giese eigentlich immer im Hintergrund verfügbar sei. Immer abrufbar zu sein, „das muss schon sein“ [HG, Z. 555], denn jegliches Verschlucken oder Husten könne bei seiner Frau zum Ersticken führen. Als Folge der Pflege für ihn sei der Umstand, „für Hobbys bleibt einfach keine Zeit“ [HG, Z. 1541]. An der Stelle „müssen sie schon zurückstecken“ [HG, Z. 1540f.], denn gerade eine außerhäusliche Freizeitaktivität stelle das Problem, wer in der Zeit die Betreuung von Frau Giese übernehmen solle.

In der partnerschaftlichen Kommunikation spiele ein humorvoller Umgang eine enorme Rolle, denn „aus jeder Lebenssituation kann, findet man irgendwo was Lustiges und das hält uns eigentlich auch ein bisschen . aufrecht“ [HG, Z. 1645 - 1658]. Manchmal jedoch sei Herr Giese erschöpft „wenn es zu viel wird“ [HG, Z. 1555] und er unter Stress stehe. Streit gäbe es dann nicht, was man „so unter Streit jetzt beim Ehepaar versteht“ [HG, Z. 1589], aber er reagiere in diesen Situationen „schon manchmal unwirsch“ [HG, Z. 1564] und „ich möchte fast sagen fies, also ein bisschen sauer“ [HG, Z. 545f.]. Im Nachhinein bedauere er dies und „und ich bereue es, aber es kommt vor“ [HG, Z. 1566ff.]. „Die furchtbarste Strafe“ [HG, Z. 1599] in diesem Zusammenhang sei, „wenn sie weint“ [HG, Z. 1600], seine Frau. Ähnlich ergehe es ihm zu Zeiten, wenn seine Frau in deprimierter Verfassung sei, „weil, da können Sie nichts machen und das tut, tut mir so weh“ [HG, Z. 1605f.].

Frau Giese ihrerseits gibt an, dass sie mittlerweile „eine ziemliche Frohnatur“ [FG, Z. 209] geworden sei, da sie auch bemerkt habe, „dass das den anderen auch unheimlich belastet hat, wenn man selber heult“ [FG, Z. 211f.]. Die Anfänge seien allerdings hart gewesen, sie habe viel geweint und sich auch bei niemandem aussprechen können, viel eher „man kann sich

nicht einmal irgendwo verkriechen“ [FG, Z. 214f.].

Mit Eintritt der Erkrankung sei eine „vollkommen neue Situation“ [FG, Z. 255] für sie alle eingetreten, denn „vorher war ja alles anders“ [FG, Z. 255]. Auch Herr Giese bewertet die damit einher gegangenen Veränderungen als „schon ein[en] entscheidende[n] Einschnitt“ [HG, Z. 1789].

„Ich habe immer gesagt, unsere Jugend war mit Mitte zwanzig zu Ende. Und da sollte ja eigentlich noch so viel kommen. Nee, seitdem existiert nur noch sie und die Pflege.“ [HG, Z. 1801 - 1806]

Doch unabhängig davon, dass das Krankheitsereignis die angestrebte Lebensführung verändert habe, sei das Paar „zufrieden, dass wir es eben bis hierher geschafft haben“ [HG, Z. 1820ff.]. Im Laufe der langen Zeit hätte sich zudem „eine andere Sichtweise“ [HG, Z. 1847] auf das Ereignis entwickelt. Während der Tag des Geschehens früher ein „Depressionstag“ [HG, Z. 1841] mit vielen Tränen gewesen sei, vor welchem sich beide Partner gefürchtet hätten, würden sie dieses Datum mittlerweile feierlich als „Tag der zweiten Geburt“ [HG, Z. 1843f.] begehen, mit Unternehmungen wie Kino oder auswärts Essen gehen.

Im Einzelgespräch verweist Frau Giese darauf, dass die Pflege von Angehörigen in der Gesellschaft „positiv anerkannt“ [FG, Z. 200] werde, aber zumeist die Situation die sei, dass es „die Frau [sei], die ihren Mann betreut“ [FG, Z. 200f.], hingegen sie von Männern „schon oft gehört [habe], dass sie sich dann abgewendet haben“ [FG, Z. 201f.]. Aufgrund dieser allgemeinen Lage sei sie „besonders froh“ [FG, Z. 202] über ihre persönliche Situation.

Herr Giese gibt in der eigenen Betrachtung auf die Partnerschaft zu bedenken, dass die Krankheit beide Partner „wesentlich fester zusammengeschweißt“ [HG, Z. 1795f.] habe und damit vielleicht auch zum Erhalt der Beziehung beigetragen habe. Dies habe er noch nie gegenüber seiner Frau geäußert, aber „man kann ja nie wissen, wenn das Schicksal anders gelaufen wäre und sie wäre gesund geblieben, ob wir überhaupt noch ein Ehepaar wären“ [HG, Z. 1796 - 1800].

Was eine Trennung unter den gegebenen Umständen betreffe, so sei Herr Giese, wie er im Paargespräch das Thema aufbringt, „nie auf den Ge-, Gedanken gekommen, äh irgendwie (lachend) auszubrechen [...] oder alles hinzuschmeißen“ [PG, Z. 869 - 871]. Er sei dies einmal direkt gefragt worden und könne dies nur mit seiner Liebe zu seiner Frau erklären.

„HG.: Und eben bei den Fragen kam halt auch, wie . das so alles geht. Da habe ich gesagt, ‚Ich habe auch keine Erklärung dafür, das muss irgendetwas mit Liebe zu tun haben‘. Na, was anderes wusste ich da auch nicht drauf zu sagen, wie die sagten, ‚Na, wie haben Sie denn . durchgehalten und und nicht mal wegrennen oder so‘. . Ich weiß nicht, als, sagen wir mal so, ich kann mir auch kein anderes Leben vorstellen als mit ihr, das . das muss was mit Liebe zu tun haben, Schatz. - FG.: (lacht)“ [PG, Z. 875 - 883]

Kommunikative Validierung

Im Rückmeldegespräch geht es vorrangig um die entwürdigende Behandlung durch Ämter und Krankenkassen sowie um die schwierige finanzielle Situation des Paares. Frau Giese weist darüber hinaus auf die Benennung „betroffener Partner“ hin. Betroffen sei eigentlich eine Kategorie, welche für beide Partner gleichermaßen gelte, beide sind von dem Auswirkung einer Beeinträchtigung betroffen. Sie erwägt als Unterscheidung die Bezeichnung von gesundem Partner vs. Partner mit Beeinträchtigung.

Hinsichtlich der komplizierten Verrechnung des Pflegegeldes befürchtet Frau Giese in

einer späteren E-Mail, dass dies in der Darstellung „vom Leser bestimmt nicht so einfach nachvollziehbar“ [FG, nachträgliche E-Mail] sei. Sie selbst erklärt nochmals den Sachverhalt sowie ihre Bewertung dieser Bestimmungen und die Bedeutung für die Paarsituation.

„Der pflegende Angehörige bekommt ein Bruchteil dessen, was eine professionelle Pflegekraft bekommt. Wer keinen Angehörigen und damit eine billige Pflegekraft hat, wird automatisch zum Sozialfall, denn für professionelle Pflege reicht das Pflegegeld nicht.

Um dieses Missverhältnis etwas zu kaschieren bekommt man bei der Inanspruchnahme professioneller Hilfe (Sozialstation) so genannte Sachleistungen. Das ist mehr als „normales“ Pflegegeld (Pflege durch Privatperson), reicht aber lange nicht aus. Wenn sie nun teils selber, teils professionell pflegen dann bekommt die Pflegekraft ihr Geld von den höheren Geldleistungen, sie bekommen aber nicht den Rest, sondern das wird prozentual wieder auf das normale Pflegegeld zurückgerechnet.

Mit anderen Worten, die Pflege eines Angehörigen ist viel weniger wert.

Ich weiß nicht, ob das verständlich ist, aber [dies] soll auch niemand verstehen!!! Anders gesagt, wenn ein pflegender Angehöriger auch bekäme, was eine professionelle Pflegekraft bekommt, hätten wir keine Geldprobleme. Hoffen wir, dass das mal anders wird! Wenn ein Partner sich „aufopfert“, sollte die Gesellschaft das auch wenigstens finanziell anerkennen. Heimplätze sind teurer!“ [FG, nachträgliche E-Mail]

5. Fallrekonstruktion Paar Remin

Anlässlich eines Frühstücksbesuchs bei einer Selbsthilfegruppe ergab sich der Kontakt zu einer Ärztin, welche vor kurzem ein großes Wiedersehenstreffen ehemaliger Rehabilitanden und Personal einer Station für Rückenmarksverletzte organisierte. Über ihr entgegenkommendes Bemühen entsteht der Kontakt zum Ehepaar Remin, welches bereits von Beginn des ersten telefonischen Gespräches an Interesse an der gesamten Studie zeigt und sich sofort gern zu einer Teilnahme bereit erklärt.

	Betroffener	Angehörige
Alter	66	66
Familienstand	seit 43 Jahren verheiratet, 1 Kind	
Wohnort	Kleinstadt, Eigenheim	
Schulabschluss	Volksschule	Volksschule
Berufsausbildung	Lehre	Lehre
Erwerbstätigkeit	Frührentner	Rentnerin
Diagnosestellung	Querschnittslähmung durch Arbeitsunfall 1987	
Leistungen	Schwerbehindertenausweis 100% Pflegegeld Berufsgenossenschaft	
Pflege Tätigkeit		

Ungefähr einen Monat später findet das gemeinsame Interview im Haus des Ehepaares statt, am darauf folgenden Tag die zwei Einzelinterviews, wobei das Gespräch mit Frau Remin als Angehöriger zuerst durchgeführt wird, da diese zum wöchentlichen Sport möchte. Als Gast bekommt die Interviewerin den Platz auf dem Sofa im Wohnzimmer, während das Paar am Couchtisch gegenüber Platz nimmt, leicht zueinander gedreht. Das Paarinterview

zeichnet sich vor allem durch ein lebendiges Miteinander des Erzählens aus. Generell verlaufen die Gespräche lebendig und offen und sind eingebunden in die Bewirtung eines Gastes mit gemeinsamen Mahlzeiten von Kuchen oder Brötchen.

Kennenlerngeschichte

Nach der Eingangsfrage nach den gemeinsamen Erlebnissen, stellt Herr Remin die Frage nach dem Anfangszeitpunkt der Erzählung in den Raum, denn das Paar kennt sich mittlerweile seit 51 Jahren und ist davon seit 43 Jahren verheiratet. Frau Remin beantwortet dies mit ihrem Hinweis auf die gemeinsame Lehrzeit, worauf die gemeinsame Gestaltung des Gespräches beginnt.

„HR.: Ja, ist ja eigentlich gar nicht so einfach, wo fängt man an? - FR.: Na ja, anfangen kann man: Wir sind mit 14 aus der Schule schon gekommen, also 1958. Es ist ja damals noch ... Mittlere Reife kam gerade ins Gespräch.“ [PR, Z. 12 – 15]

Beide Partner erlernen, wie Herr Remin formuliert, „alle beide das Gleiche“ [PR, Z. 20], im selben Ausbildungsbetrieb in der selben Klasse. Auch geburtsmäßig sei das Paar lediglich zwei Monate auseinander, wobei Herr Remin der ältere ist, womit seine Frau ihn neckt, „ach, da bist du arg stolz drauf“ [PR, Z. 56].

Anfangs habe seine zukünftige Frau von ihm wohl eher weniger gehalten, „das erste Jahr wollte sie nichts von mir wissen“ [PR, Z. 83f.], er sei „wahrscheinlich noch zu kindisch“ [PR, Z. 87] gewesen. Was seine Frau mit dem Verweis auf die heutigen männlichen Jugendlichen im Gegensatz zu ihren weiblichen Altersgenossinnen bestätigt, „die tun auch noch mehr Unfug machen“ [PR, Z. 90f.]. Herr Remin führt dieses anfängliche „uns überhaupt nicht leiden“ [HR, Z. 1777] können auch auf seine Rolle als Lernaktivleiter zurück, die es mit sich brachte, Frau Remin, welche sich als Lehrling viel mit ihrer Banknachbarin unterhielt, zu rügen und zur Besserung zu ermahnen, „und dadurch war ich schon ein bisschen verhasst, ne, weil ich so etwas sagen musste“ [HR, Z. 1786f.]. Im Fortgang beschreibt Herr Remin sich als den aktiven Part, er habe „keine Ruhe gelassen“ [HR, Z. 1789f.], denn seine zukünftige Frau habe „das gewisse Etwas, was unerklärlich ist und was einen Mann anzieht, gehabt“ [HR, Z. 1515f.].

„Und da war eben das; Ich meine, wir hatten uns ja damals gegenseitig rausgesucht. Na, ich habe nicht locker gelassen, weil ich wusste, das ist die Frau, die du mal heiratest, die du; die du haben willst, ne? So, und äh na ja, ich habe ja dann auch gemerkt, dass sie nun auch auf mich steht, ne?“ [HR, Z. 549 – 553]

Irgendwann seien sie dann doch zusammen ins Kino gegangen, erzählt Herr Remin, womit die Anbahnung dann beschlossene Sache gewesen sei, denn „da war ja aber das Schöne hinten auf der letzten Reihe, da wusste man genau, wer hinten saß (lacht), die hatten was vor miteinander“ [PR, Z. 99ff.].

Nach der dreijährigen Ausbildung verbleibt Frau Remin im Werk, während Herr Remin sich freiwillig zur Armee meldet, um der Diskussion um die Wehrpflicht vorzugreifen, „mach es lieber gleich weg, dann hat sich die Sache erledigt“ [PR, Z. 76f.]. Nach den Jahren der Armeezeit, hatte Herr Remin eigentlich „meinen Arbeitsplatz hier sicher in der gleichen Firma wieder“ [PR, Z. 138f.]. Doch im Privaten sei währenddessen das „Gespräch mal mit heiraten“ [PR, Z. 142f.] aufgekommen, und „da wollte ich genug Geld verdienen“ [PR, Z. 145]. Da er während der Armeezeit seinen LKW-Führerschein gemacht habe, wechselt er den Betrieb und wird Lastwagenfahrer im Schichtbetrieb, denn „es wurde gut verdient“ [PR,

Z. 148]. Einige Jahre später wird er dann Arbeiter im Werk.

Finanziell stand damit der Heirat nichts mehr im Wege, aber es ergaben sich weitere Probleme, denn „heiraten ja, aber nicht zu den Eltern mitziehen“ [PR, Z. 161f.]. Über die internen Kanäle der Kleinstadt, zu DDR-Zeiten zudem verwoben mit Genossenschaft und Betrieben, „also wir kannten uns alle“ [PR, Z. 178], besteht bald auch Aussicht auf die Zuweisung einer Neubauwohnung, so dass das Paar heiratet und zwei Jahre später die gemeinsame Wohnung bezieht. Einige Jahre später wird der gemeinsame Sohn geboren, das Paar zieht in eine größere Wohnung und beginnt „mehr oder weniger die Wohnung uns so ein bisschen [...] wohnlich her[zurichten]“ [PR, Z. 193ff.].

Frau Remin arbeitet anfangs noch eine Zeit im Betrieb bis ihr der weite Fahrweg mit Bussen im Berufsverkehr zu sehr zusetzt und sie sich am Ort als Verkäuferin bewirbt. Als der Sohn geboren wird, wechselt sie den Arbeitsplatz, da der Kindergarten die gebrauchte Betreuungszeit nicht abdeckt und sie durch den Schichtdienst ihres Mannes auch allein verantwortlich gewesen sei. Es sei „alles dort nicht das Problem gewesen“ [PR, Z. 349f.], so dass sie in die Buchhaltung eines Betriebes wechselt und „das konnte ich mit der Arbeitszeit schön vereinbaren“ [PR, Z. 367f.]. Ihr Mann arbeitete Schichtdienst über zwanzig Jahre lang bis zu seinem Unfall. Für Frau Remin sei dies oftmals „auch hart“ [PR, Z. 289f.] gewesen, denn viele Wochenenden sei die Situation so gewesen, dass am „Sonntagabend [...] viele dann noch spazieren gegangen [sind] und so, er ist auf Arbeit, ich war wieder alleine“ [PR, Z. 297f.]. Andererseits bedeutete es auch „abends schön mal frei“ [FR, Z. 798] zu haben und sich dann mit Freundinnen zu treffen.

Als Auszeit vom Alltag habe das Paar einen „Dauer-Campingplatz“ [PR, Z. 258] an einem See der näheren Umgebung gepachtet, denn weder Zeit noch Lust auf einen Garten wären vorhanden gewesen. Zudem, „wenn wir im Urlaub was hatten, dann sind wir woanders hingefahren, und wenn wir nichts anderes hatten, dann sind wir dort rauf“ [PR, Z. 268ff.]. Ehelich hätten beide Partner ein „gutes Verhältnis immer gehabt und auch . keine schlechte Ehe geführt, . weil, das ging; war so schön eingeregelt gewesen, ne?“ [FR, Z. 794ff.].

Ereignisbeschreibung

Kurz vor einem geplanten gemeinsamen Urlaub an die Ostsee verunglückt Herr Remin im Werk.

„Na ja, und dann Donnerstag früh auf Arbeit und dann 8 Uhr 40 war es passiert. Da habe ich einen Stahlträger abgekriegt von hinten und habe gesessen. Das war mein Fehler. Und dadurch hat die Wirbelsäule praktisch einen Kompressionsfaktor, also durch den Druck hat es die Nerven durchtrennt. Und dann bin ich noch runtergefallen aufs Werkzeug drauf und noch einmal sechs Rippen gebrochen.“ [PR, Z. 211 – 217]

Mittags wird Frau Remin von Arbeitskollegen ihres Mannes über den Unfall benachrichtigt, aber nicht zu ihm ins Krankenhaus gelassen. Erst am folgenden Tag erfährt sie die Ausmaße der Verletzungen, sie „haben mir es dann gesagt“ [PR, Z. 230] und bringen die Kleidung ihres Mannes vorbei, „also das war das Schlimmste, die Sachen gebracht, ne, was noch im Werk hing“ [PR, Z. 231f.]. Herr Remin liegt vier Wochen im Krankenhaus, welches sich auch „überall dahintergeklemmt“ [PR, Z. 790] habe, dass er schnellstmöglich eine Rehabilitation erhält, denn es gab Wartezeiten zu berücksichtigen und „alles musste ja beantragt werden“ [PR, Z. 788]. In medizinischer Hinsicht seien die Rippenbrüche „eigentlich für die Ärzte viel wichtiger wie die Querschnittslähmung“ [PR, Z. 965f.] gewesen, was seine Frau kommentiert mit „na ja, da konnten sie nichts mehr daran machen“ [PR, Z. 967].

Bereits unmittelbar nach dem Unfall habe Herr Remin zu seinem Arbeitskollegen gesagt, „ich merke meine Beine nicht mehr“ [PR, Z. 917]. Im Krankenhaus testet eine Ärzteschaft das Schmerzempfinden der Beine „und da haben sie es dann gesagt zu mir, dass ich nie wieder laufen kann und dass ich querschnittsgelähmt bin“ [PR, Z. 954ff.]. Dies sei für ihn dramatisch gewesen, aber besser als die Situation von hoffnungsvollem Erwarten, welches dann doch enttäuscht wird, denn dann „ist man mehr enttäuschter, als wenn man gesagt kriegt: ‚Du kannst nicht wieder laufen‘, und es kommt was, da freut man sich dann drüber“ [HR, Z. 929 – 932].

„Ja, und da war das wirklich klipp und klar. Es war zwar ein Riesenschock, wo sie das gesagt haben, aber ich wusste, wie ich dran war. Und ich wusste, ich muss jetzt den Rest meines Lebens so aufbauen, dass ich nie wieder laufen kann. Das war eigentlich von der Sache, so, so hart wie es war, aber sie waren ehrlich zu mir.“ [HR, Z. 937 – 942]

Frau Remin hingegen sei im Schwebezustand der Unwissenheit gelassen worden, denn „die haben mir ja auch nicht gesagt, was er hat“ [PR, Z. 853]. Weder die Arbeitskollegen noch der Schwager, welcher ebenfalls im Werk arbeitet und „das ging ja rum, wie ein Lauffeuer, wenn es ein schwerer Unfall war“ teilen Frau Remin mit, dass ihr Mann durch den Unfall querschnittsgelähmt sein wird. Im Nachhinein entschuldigen sie dies mit „wir wollten es den Ärzten überlassen“ [PR, Z. 906]. Erst im Krankenhaus von den Ärzten erfährt sie die Diagnose, die „auch nicht sehr zimperlich umgehen“ [PR, Z. 907] und „da kriegt man ja von den Ärzten das; die ganzen Brocken so richtig schön dann, und mhm, sieh zu, wie du damit fertig wirst“ [PR, Z. 898ff.]. Damals sei die Familie „wirklich wahr, am Boden“ [PR, Z. 901] gewesen, sie selbst habe „geheult“ [PR, Z. 903f.] und der zwölfjährige Sohn „war richtig versteinert“ [PR, Z. 904].

„FR.: Dann haben sie uns nach Hause gefahren, nun saßen wir da mit unseren fünf Weisheiten. Fragen über Fragen, was wird? - HR.: Wie geht es weiter, ja. - FR.: Und keiner hat einem Antwort gegeben, ne. Keiner. . Keiner konnte einem sagen, was auf einen zukommt. Und keiner; ja, die haben sich alle rausgehalten.“ [PR, Z. 909 - 915]

Für den Sohn sei der Unfall ein Schock gewesen, er spricht die erste Zeit kein Wort, „das war schwer für ihn, ja“ [HR, Z. 1704f.] bewertet es sein Vater.

„Das konnte er; konnte er nicht verkraften gleich, dass der Vater im Bett liegt, der sonst so rum wühlte und machte und alles Mögliche, und auf einmal liegt er im Bett und sitzt im Rollstuhl.“ [HR, Z. 1636 – 1639]

Die Rehabilitation Herr Remins findet in einem ehemaligen Sanatorium, gebaut um die Jahrhundertwende statt, einer Örtlichkeit die mittlerweile im Sperrgebiet liegt, „dort konnte man Rollstuhlfahrer hintun, die konnten nicht fort“ [PR, Z. 621f.], kommentiert dies Frau Remin. Der Umstand der Örtlichkeit, das „Niemandsländ“ [FR, Z. 845] mit den plötzlichen Kontrollen und benötigten Passagierscheinen sei für sie „eigentlich auch noch belastend“ [PR, Z. 585] gewesen. Anfangs muss sie alle vier Wochen zur Polizei und den Passagierschein verlängern, bis dieser durch Initiative eines Nachbarn auf ein halbes Jahr verlängert wird. Herr Remin kann dadurch lediglich von Verwandten „nur ersten Grades“ [PR, Z. 596] Besuch erhalten. Hinzu kommt die große räumliche Entfernung für welche der Betrieb Herr Remins einen Fahrdienst für seine Frau und den Sohn alle vierzehn Tage zum Besuchssonntag einrichtet, dies habe „ganz top geklappt“ [PR, Z. 588ff.]. Womit diese Besuchstage zeitmäßig klar festgelegt sind, „das war dann sein Sonntag und meiner auch“

[FR, Z. 822f.], vier Stunden Hinfahrt, zwei Stunden Besuchszeit, vier Stunden Rückfahrt.

Herr Remins Erfolge der Rehabilitation seien aufgrund der schweren Verletzungen ungewiss gewesen, „was kann jetzt kommen, wusste ja niemand“ [PR, Z. 568f.]. Nach einer Woche im Rollstuhl bekam Herr Remin eine Thrombose, was ihn zurück ins Bett wirft.

„So nun kam den nächsten Montag früh die Frau Doktor rein mit ganz ernstem Gesicht, kam rein zu mir und sagte: Herr Remin, weinen Sie nicht, es ist ernst. Und tat mich streicheln. Na ja, da fällt Ihnen erst mal das Herz in die Hose, ne. Wenn dir schon die Ärztin sagt, dass es ernst ist. Ich habe das nicht für voll genommen, ist es ja. Ich habe mir gedacht: Na ja, Thrombose, irgendwo geht es wieder zum Heilen, ne. Na ja, und dann musste ich da noch ein paar Wochen liegen.“ [PR, Z. 3247 – 3255]

Handlungspolarisation und Brüche

Herr Remin wird ein dreiviertel Jahr nicht zu Hause sein, bis auf einen Urlaub von der Rehabilitation über die Weihnachtsfeiertage. So sei es so gewesen, dass „am Ende zu Hause die Frau diejenige war, die sich um alles kümmern musste, um alles.“ [HR, Z. 299ff.]. Beim allabendlichen Telefonieren, „dann habe ich dann schon gemerkt an der Stimme, dass sie wieder auf Null war, dass wieder irgendwas war, wo es Probleme gab und wo sie wieder Sorgen hat“ [HR, Z. 303ff.]. Auch strengen die Besuche seine Frau an, manchmal sei sie an seinem Bett „dann eingeschlafen vor Anstrengung mit allem Möglichen“ [HR, Z. 313f.]. Frau Remin im Gegenzug beschreibt, wie sie in der Akutphase nach dem Unfall „da sehr selbstständig sein“ [FR, Z. 160] und „dann viel alleine mit mir abmachen“ [FR, Z. 169] musste, denn sobald „irgendwas Negatives kam, war er mit der Stimmung am Boden“ [FR, Z. 162f.], was für den Heilungsprozess nicht gut gewesen sei.

„Sie mussten immer . doch gute Miene machen, auch wenn es irgendwo innerlich gewurmt hat, weil jetzt irgendwie wieder was nicht ging, ne?“ [FR, Z. 228ff.]

Bereits als Herr Remin noch im Krankenhaus liegt, erhält die Familie einen Telefonanschluss über welchen sie bis dahin nicht verfügte, „aber das war erst mal das Einzige, was geklappt hat“. Denn der Unfall führt auch dazu, den Wohnort wechseln zu müssen. Eigentlich hätten sie „ja eine schöne Wohnung“ [FR, Z. 232f.], allerdings in der dritten Etage und „durch den Unfall ging’s eben nicht mehr“ [FR, Z. 233], bewertet dies Frau Remin. Ihr seien Erdgeschosswohnungen wegen möglicher Einbrüche immer etwas unheimlich gewesen, aber „dann gab’s keine andere Wahl“ [FR, Z. 236f.]. Durch den Umstand des Arbeitsunfalls „wäre der Betrieb ja drangewesen“ [PR, Z. 509f.], es stellte sich aber die Frage, „aber nun wo“ [PR, Z. 512], denn rollstuhlgerichte Wohnungen waren eher nicht vorhanden. „Ja, es gab ja keine Wohnungen, ne, es ist ja so“ [PR, Z. 680] sagt Frau Remin. Die Stadt verweist auf die Zuständigkeit des Betriebs. Das Angebot aus dem Ort in eine andere Stadt zu ziehen lehnt Herr Remin ab, denn „da kennt er seine Arbeitskollegen, da kennt er ein paar Leute, dort kennt er ja niemanden“ [PR, Z. 682ff.].

In der Rehabilitation klagt Herr Remin seiner Ärztin sein Leid, dass die Umbaumaßnahmen der Wohnung anfangs nicht angegangen werden. „Die warten erst mal ab, ob Sie es schaffen“ [PR, Z. 651f.], ist ihre Antwort darauf. Frau Remin erfährt von einer Freundin vom Umzug des Kindergartens, der Planung von Rückbaumaßnahmen für Wohnungen und überzeugt den Vorsitzenden der Wohnungsbaugenossenschaft, dass das Paar allein aus platztechnischen Gründen zwei Wohnungen braucht, „das hat er dann auch eingesehen, und dann ging es los“ [PR, Z. 716f.]. Im folgenden wird der Kindergarten früher

als geplant verlegt, zwei der Wohnungen werden zusammengelegt und der Betrieb übernimmt die Umbaumaßnahmen zu einer rollstuhlgerechten Wohnung, „die Leute, die das gemacht haben, oder der Architekt, die haben wirklich mitgedacht, war toll“ [PR, Z. 542f.] und Frau Remin bestätigt ihren Mann: „sie haben sich Gedanken gemacht“ [PR, Z. 556]. Die Küche z. B. erhält unterfahrbare Platten. Herr Remin „konnte zwar nicht kochen und so, aber zumindest dann immer so; man konnte was machen“ [PR, Z. 554f.]. Die Rehabilitationsmaßnahme wird von den Ärzten noch zwei Wochen hinausgezögert, in der Hoffnung, dass bis dahin die Wohnung fertig umgebaut sei, was jedoch nicht aufgeht. Kurzzeitig wohnt das Paar noch in der alten Wohnung, bevor dann die Arbeitsbrigade den gesamten Umzug organisiert und die neue Erdgeschosswohnung bezogen wird.

Für die erste Zeit nach der Entlassung aus der Rehabilitation bedeuten diese Wohnumstände, dass in der alten Wohnung alles noch im Bett erfolgen muss, das Abführen mit Zäpfchen etc. und Herr Remin sehr auf die Unterstützung seiner Frau, damals auch berufstätig, angewiesen gewesen sei. Die Möglichkeiten für eine Selbstständigkeit seien minimal gewesen, so dass Herr Remin regelrecht froh gewesen sei, nach dem Urlaub wieder in die Rehabilitation zurück zu kehren. Für die spätere Entlassung hat dies aber auch die Angst bedeutet, „Wie machst du denn das zu Hause?“ [HR, Z. 1230f.], denn die Rehabilitation war Schutzraum mit der Konzentration auf die körperlichen Verhältnisse und wird damit ein Problem für die Antizipation des Alltags.

Herr Remin erlebt sich „durch die ganze Sache [...] total verängstigt“ [PR, Z. 571f.], das Unfallereignis mit seinen Auswirkungen sei „eine Sache, wo man sich total hilflos gefühlt hat“ [HR, Z. 242f.].

„Ich werde das nie vergessen, das erste Mal, wo ich zu Hause war, da hat mich der Sohn hoch geschafft und hat; und ich saß dann in; auf dem Sofa in der Ecke. Und dann kam die Schwägerin und dann sagte die: ‚Meine Güte, was haben Sie mit dir gemacht? Dir guckt ja die blanke Angst aus den Augen‘. Wirklich. Also wirklich totale Angst.“ [HR, Z. 207 – 213]

Seinen damaligen Zustand beschreibt er mit „moralisch also auf null“ [PR, Z. 654], weswegen es im Verlauf für ihn darum gegangen sei, den Unfall auch „moralisch zu verkraften“ [PR, Z. 1566], auch erst einmal vom Schicksal her zu verarbeiten, „und dann war; war eben der Schock, wie schon gesagt: ‚Warum muss es gleich eine Querschnittslähmung sein beim ersten Unfall?‘“ [HR, Z. 942ff.]. Es sei darum gegangen, auf das zukünftige Leben zu blicken, „wieder Mut zu fassen, dass es weitergeht“ [HR, Z. 290f.], denn „man muss ja klarkommen, man muss so klarkommen“ [HR, Z. 814f.].

Und auch seine Frau beschreibt sein damaliges Verhalten als völlig verändert, während ihr Mann früher eher, „vorneweg war, [...] ein bisschen draufgängerisch“ [PR, Z. 1618f.], sei nun die Angst gewesen vor allem und jedem. Auch für sie sei es anfangs schwierig gewesen, denn sie habe auch nicht gewusst „wie ich so richtig, wie ich umgehen soll mit allem“ [FR, Z. 977f.]. Sie beklagt die fehlende „psychische Unterstützung“ [PR, Z. 1567], denn selbst Geschwister seien keine geeigneten Gesprächspartner mehr, „es kann sich ein anderer gar nicht so reinversetzen, wirklich nicht“ [FR, Z. 1120f.].

„FR.: Ich muss sagen: Das ist eigentlich; man wurde ins kalte Wasser geworfen. [...] Entweder lernst du nun schwimmen oder nun nicht, ne. [...] Und das ist das, was man am Ende sagen muss, das, was schwer war. Ich muss sagen: Man hat ja keine Unterstützung gehabt von irgendwo her. Es konnte keiner Ihnen was sagen.“ [PR, Z. 1569 – 1576]

Als ihr Mann im Urlaub von der Reha-Klinik zu Hause gewesen sei, habe sie jedoch als das

Bett wieder mit Fäkalien verunreinigt gewesen sei, „dann mal im Keller gestanden und hab mal richtig schön geweint“ [FR, Z. 179f.]. Es sei der resignierende Moment gewesen, „das ist nun jetzt dein Leben“ [FR, Z. 180] und „man hat’s sich ja auch irgendwie . anders vorgestellt oder anders geplant gehabt“ [FR, Z. 181f.]. An manchen Tagen „tut man es auch besser verkraften wie an manchen anderen Tagen“ [FR, Z. 606f.], aber anfangs „hat es mich immer gewürgt, da bin ich ja manchmal gerannt“ [FR, Z. 601f.]. Aber es seien „die Sachen, . die eben nicht vermeidbar sind“ [FR, Z. 610] und „man weiß es, er macht es ja nicht mit Absicht“ [FR, Z. 611]. Sie empfindet es auch derart, sie hätte „manchmal auch auf und davon rennen können“ [FR, Z. 196f.], denn das Leben hätte sich komplett verändert, „weil alles anders ist [...] und überall haben sie Probleme und überall ist das“ [FR, Z. 203f.]. Vorrangig geht es dabei um die veränderte Lebensführung, „das ist ja ein ganz anderer Rhythmus“ [FR, Z. 208f.]. Der Gedanke, der sie zu bleiben veranlasst, ist die Ungerechtigkeit, „das hat er nicht verdient“ [FR, Z. 199f.].

„Und ich hätte manches Mal die Wand hochgehen können, auf Deutsch gesagt. Aber da gibt’s bloß eines: entweder – oder. Entweder Sie laufen davon oder Sie bleiben.“ [FR, Z. 1077 – 1080]

Letztendlich „muss [man] sich mit der Tatsache abfinden, und das ist nun so“ [FR, Z. 644f.]. Das alltägliche Leben sei dann erst einmal so gewesen und nun nach über zwanzig Jahren, in Anbetracht der Tatsache, dass „der Mensch [...] ein Gewohnheitstier [sei] [...] und . da ., mit der Zeit geht’s“ [FR, Z. 186 – 189].

Frau Remin habe viel Ärger mit den Behörden gehabt, aber „man hat es ja gerne gemacht“ [FR, Z. 171f.] und die Krankenpflege habe man „ja auch eingesehen“ [FR, Z. 172]. Deprimierend sei die abweisende Haltung vieler Fachleute gewesen, „da stand ich dort und so nun dann selber hilflos und dann werden Sie auch noch von anderen Leuten; [...] das müssen Sie erst mal alles, ne, so ein bisschen; also das hat mir den größten Rest gegeben“ [PR, Z. 1590 – 1595]. Zum Beispiel verweigert die ihr zugewiesene Praxis der Bereichsärztin die Übernahme eines weiteren Patienten im Rollstuhl, „Die Frau Doktor hat schon einen, das reicht doch“ [PR, Z. 1587], was im DDR-System der nicht existierenden freien Ärztewahl Frau Remin vor ein Problem stellt. Daraufhin wird Herr Remin durch den Bezirksarzt betreut, welcher, da die Praxis nicht barrierefrei zugänglich gewesen sei, Hausbesuche macht und darüber hinaus habe er Herrn Remin viele Gespräche angeboten und seine Frau bewertet besonders dies als hilfreich, „ihm habe ich eigentlich viel zu verdanken, dass er eben wieder Mut gefasst hat, er war ja auch am Boden“ [PR, Z. 1612ff.].

Für Herrn Remin bedeutet der Unfall auch eine plötzliche Veränderung seiner Berufstätigkeit, „das von heute auf morgen . weg, völlig weg und nur noch im Rollstuhl sitzen“ [HR, Z. 658f.]. Er habe seine Arbeit gemocht, „ich war völlig mit Leib und Seele; ich habe meine Arbeit gerne gemacht, auch wenn sie schwer war, schwer war und gefährlich“ [HR, Z. 655 – 658]. Dennoch tritt der Wunsch nach beruflicher Anstellung zuerst in den Hintergrund, da die Einrichtung gesicherter Alltagsroutinen Vorrang gehabt habe.

„HR.: Ja. Erst hat man überhaupt kein Interesse ja dran erst mal, weil man ja erst mal sein eigenes System finden muss und alles Mögliche. Und den Tagesablauf und die Umstellung. Der Tagesablauf ist ja ganz anders wie früher. Erst mal ist ja schon die vier Stunden; alle vier Stunden Blase entleeren.“ [PR, Z. 1800 – 1804]

Als Herr Remin die Diagnose erfährt, weiß er wenig über das Krankheitsbild Querschnittslähmung und die „gesamte[n] Auswirkung[en]“ [HR, Z. 123].

„HR.: Na ja, dann bin ich hier hoch, haben sie mich hier hochgeschafft in die Reha. Habe ich auch gedacht: Na ja, jetzt kannst du vielleicht ein bisschen; klappt es wieder mit dem; mit dem Darm und mit der Blase. Und da kam dann die Frau Doktor rein und sagte zu mir beim Sprechen so: ‚Das werden Sie nie wieder können, das müssen Sie alles erlernen.‘ Und da habe ich gedacht: Du meine Güte, so kann es ja was werden. Ich habe mich abgefunden: Ich kann nicht mehr laufen. Aber dass es mit der; mit der Blase keine Kontrolle mehr da ist und auch mit dem Darm. [...]. Das war mir noch gar nicht bewusst.“ [PR, Z. 984 – 995]

Dies seien eben Aspekte, so Frau Remin, die allgemein weniger bekannt seien, „weil man sich mit solchen Sachen nicht beschäftigt, wenn man sich nicht muss“ [PR, Z. 999f.]. Auch für Frau Remin ist der Begriff der Querschnittslähmung nicht recht fassbar, sie hat aber Probleme genaueres über die Diagnose zu erfahren, „also sie konnten fragen, jeder hat mit der Achsel ein bisschen gezuckt“ [FR, Z. 327f.]. Dass ein Querschnitt eine komplette Lähmung der Beinmuskulatur bedeutet, „musste ich auch erst lernen, dass gar nichts mehr geht“ [FR, Z. 487], nicht wie bei manchen Erkrankungen, dass noch einige Schritte möglich sind und damit „ein Vorteil, wenn man so einigermaßen noch ein bisschen kann, ne, als wie gar nicht“ [FR, Z. 506ff.]. Anfangs habe sie von den Ärzten gesagt bekommen, ihr Mann sei „ein ganz kompletter . Querschnitt, und ganz normal“ [FR, Z. 510f.]. „Aber die Unterschiede erst mitzukriegen, was ist normal und was nicht ganz normal“ [FR, Z. 515ff.] in diesem Rahmen, das erfährt sie erst mit der Zeit als sie Querschnittpatienten trifft, welche ihre Hände nicht benutzen können.

„Ich muss sagen, aufgeklärt hat einen keiner, aber mit der Zeit lernt man es eben.“ [FR, Z. 520f.]

Sie erhält ein Buch über einen querschnittsgelähmten Mann, und „da habe ich das erste Mal mitgekriegt, was da eigentlich so richtig auf einen zukommt mit Blasentraining und, und, und“ [FR, Z. 911f.]. Allerdings sei der Protagonist Armeeangehöriger gewesen mit den entsprechenden Vorteilen, „so leicht, hatte ich es nicht“ [FR, Z. 915f.] was administrative Angelegenheiten betrifft.

Ihr Mann habe es ziemlich schnell „akzeptiert, dass er nicht mehr laufen kann“ [FR, Z. 535]. Aber Herr Remin beschreibt, dass die vorrangige Aufgabe dann zu Hause gewesen sei, „ein System zu finden“ [PR, Z. 1024], die Errichtung eines neuen Tagesablaufs, „einen körperlichen Rhythmus wieder finden mit der Blasenentleerung und mit allem und den Rhythmus mit Darmentleerung und allem“ [HR, Z. 287ff.]. Die Blasentätigkeit habe sich schnell reguliert durch das bereits in der Klinik erhaltene „Blasentraining“ [PR, Z. 1027], der Angewöhnung auf die regelmäßige Entleerung alle vier Stunden „mit der Faust im Bauch“ [PR, Z. 1028f.]. Hinzu kam der Einsatz des Hilfsmittels eines Kondomurinals, „und wenn man sich da damit abgefunden hat, dass man ein Kondom dran hat und alles, dann ist wenigstens das ja geklärt“ [PR, Z. 1038ff.]. Die „richtige Zeit“ [PR, Z. 1042] für die Darmentleerung zu finden, habe sich als wesentlich schwieriger erwiesen, oftmals habe es Herr Remin nicht rechtzeitig zur Toilette geschafft. Seine Frau habe einen regelrechten „siebenten Sinn“ [PR, Z. 1048] für diese Malheure entwickelt, sei immer zur Stelle gewesen, habe zugesprochen „Mach dir nichts draus, kann doch jedem passieren“ [PR, Z. 1052f.] und bei der Reinigung geholfen. Ein Jahr habe es gedauert, bis er es eingepegelt bekommen habe, mittlerweile sei er auch nicht mehr „ganz pingelig“ [PR, Z. 1806], und selbst jetzt könne es durcheinander geraten, wenn er mit der Ernährung nicht vorsichtig sei.

„HR.: Aber na ja, da hat man dann; ein Jahr, anderthalb so hat es bestimmt gedauert, da ein System zu finden und eine Sicherheit. Die Sicherheit: Konnte ich jetzt unter die Leute gehen [...]. Und rausgehen.“ [PR, Z. 1079 - 1083.]

Es sei gut gewesen, als der Sohn von der Sportschule, welcher beide Elternteile eher skeptisch gegenüber standen, abging und wieder zu Hause wohnte, da Vater und Sohn ein sehr gutes Verhältnis hätten „das war wieder ein bisschen eine Ablenkung“ [FR, Z. 1390f.]. Denn der Sohn sei „unter Leute gekommen“ [FR, Z. 1396] und hätte dann immer viel zu erzählen gehabt, gerade in der Zeit, „wo mein Mann da ja noch gar nicht groß rauskam“. [FR, Z. 1396f.]

Auch gehe es darum, zu einer neuen Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von der Partnerin zurück zu finden. Da seine Frau berufstätig ist, möchte Herr Remin auch nicht den gesamten Tag allein zu Hause verbringen und auf sie warten, „also musste ich ja irgendwas machen und musste mir was suchen“ [HR, Z. 219f.].

„Nicht zu sag; immer zu sagen: Ich brauche dich. Sondern zu sagen: . Das kann ich alleine, das mache ich alleine, das; Du brauchst mir nicht mithelfen; wenn ich mal Hilfe brauche, sage ich das.“ [HR, Z. 1238 - 1241]

Im Hinblick darauf werden bereits in der Reha-Klinik die „alten Hasen“ [PR, Z. 1470] für Herrn Remin zum Vorbild, es sei sein Glück gewesen, zumeist sein Zimmer mit einem dieser Leute geteilt zu haben, „und da habe ich dann immer Ältere gehabt, die schon länger im Rollstuhl saßen und habe mir bei denen viel abgesehen“ [PR, Z. 1474ff.], z. B. das Umsetzen aus dem Bett in den Rollstuhl. Auch sei in der Rehabilitation ein gewisses Maß an Selbstständigkeit von vorne herein verlangt worden „ich habe das hingelegt gekriegt: ‚Fangen Sie an, sich anzuziehen‘“ [HR, Z. 1204f.]. Heute werde ihm vom Pflegepersonal eine entgegengesetzte Einstellung von Patienten berichtet, „die wollen im Bett liegen bleiben, versorgt werden, wenn was ist, wollen sie geholfen kriegen mit allem Möglichen“ [HR, Z. 1208f.]. Selbstständigkeit sei der Impetus der damaligen Rehabilitanden gewesen.

„Die wollen ja selbstständig werden, die Leuten. Die wollten; Wie schon gesagt, die wollen ja mal raus und zu Hause nicht der Frau nur auf der Tasche liegen, dass die Frau alles machen muss.“ [HR, Z. 1214 - 1217]

Entscheidend beim Verarbeitungsprozess wird ein Bekannter vom Campingplatz, welcher Jahre zuvor durch einen Arbeitsunfall querschnittsgelähmt geworden war. An seinen Aktivitäten, wie z. B. eine Reise nach Ungarn, habe sich Herr Remin „eigentlich aufgerichtet“ [PR, Z. 1658f.].

„Der hat mich auch ganz schön; der hat mich auch manchmal zusammengeschnitten. [...] Und da hat er gesagt: ‚Mensch, raus aus dem Bett! Wenn Sie dauernd im Bett liegen, dann wird das gleich gar nichts. Aus dem Bett raus, Rollstuhl bewegen‘. [...] Und dadurch habe ich dann, dadurch, dass der mich ein bisschen angespitzt hat, ein bisschen mehr Mut gefasst.“ [PR, Z. 1695 - 1710]

Dieser habe auch „viel geholfen“ [PR, Z. 1660f.], wie es beide Partner bewerten, beispielsweise bei der Beschaffung eines „Westrollstuhl[s]“ [PR, Z. 1668], welchen sie zwar selbst bezahlen müssen, der aber handhabbarer gewesen sei als das Modell der Reha.

„HR.: Und dann hieß es: „Na, es klappt einigermaßen. Sie kriegen Ihren Rollstuhl.“ Dann brachte dann eines Tages so ein Eisensau, so hieß es, 25 Kilo, ne? [...] Und hier mit den orangefarbenen Bezügen und alles silbrige Farben, die weißen Reifen drauf. - FR.: Das braune Leder oder was das

war, Kunstleder. - HR.: Ach, ich dachte: Um Gottes Willen. Mit dem Ding sollst du den Rest deines Lebens rumfahren?“ [PR, Z. 1443 – 1451]

Der Rollstuhl wird in diesem Zusammenhang von Herrn Remin vorrangig als Möglichkeit bewertet, aktiv zu sein, denn „man hat sich ja gefreut, dass man mal aus dem Bett rauskam“ [PR, Z. 1480f.]. Das erste Mal im Rollstuhl umschreibt Herr Remin mit „Um Gottes Willen! Hier unten war alles wie Gummi, war alles wie Watte“ [PR, Z. 1437f.]. Generell sei dieses Gefühl gegenüber den eigenen Beinen, die er sich auch lange Zeit nicht traute anzufassen, gewesen von „schon noch da und nichts zu merken“ [HR, Z. 801]. Andererseits sei der Umstand im Rollstuhl zu sitzen, „es sieht noch ansehnlich aus, um zu sagen, na gut, sitzt du eben bloß im Rollstuhl“ [HR, Z. 804f.]. Nachdem Herr Remin mittels Rollstuhl mobil war, bittet er das Personal, „Zeigt mir, wie man auf die Toilette kommt, dass das endlich aufhört mit dem Einpacken“ [PR, Z. 1494f.] um den Akt des Windeln-Anlegens am „Abführtag“ [PR, Z. 1496] nicht länger mitmachen zu müssen, denn „das war mir eigentlich das Übelste“ [PR, Z. 1506].

Im Gesamtbild der Behinderung bewerten beide Partner bis heute nicht den Rollstuhl, sondern, „der Darm ist eigentlich das Wichtigste“ [FR, Z. 561], denn immer wieder würden Malheure passieren. Die Regulierung von Blase und Darm „das kriegt man wahrscheinlich nie richtig in den Griff“ [FR, Z. 537f.].

„Also sagen wir mal, . den Lebensablauf bestimmt eigentlich die Blase, weil ja nicht; regelmäßig soll sie ja leer gemacht werden mit dem Blasentraining und mit allem.“ [HR, Z. 1036ff.]

So gebe es regelmäßige Abläufe des Urinalwechsels, sowie Zeiten für das Blasentraining, damit sich die Blase vollständig entleert um Infektionen zu vermeiden, denn „ich habe ja praktisch eine automatische Blase“ [HR, Z. 1055]. Alle zwei Tage sei Darmentleerung dran, gleich früh, „weil ich dann Ruhe habe und da weiß ich genau, ich gehe raus und bin sicher“ [HR, Z. 1095ff.]. Am „Toilettentag“ [FR, Z. 213] käme das Paar erst am späten Vormittag los, denn „er hat eben seinen Rhythmus, ne, und der muss eben doch mehr oder weniger eingehalten werden“ [FR, Z. 216f.]. „Aber die Behinderung beeinflusst wirklich das Leben, Tagesablauf mit allem“ [HR, Z. 1077f.], allerdings nicht derart, dass es Unternehmungen verhindere, „also nicht so, dass ich jetzt sagen muss: Es geht nicht, aufgrund meiner Behinderung, also das; da mich dahinter zu verschanzen“ [HR, Z. 1087 – 1090].

Es sei auch nie darum gegangen, nur zu sagen, „ich bin behindert und ich kann nichts anderes machen“ [HR, Z. 216f.]. Bereits im Krankenhaus, auch aufgrund der antreibenden Urlaubskarte des Kollegen, habe er begonnen darüber nachzudenken, was er wieder im Haushalt werde machen können, „da habe ich zu meiner Frau gesagt: ‚Mensch, ich habe mir Gedanken gemacht, ich müsste doch eigentlich auch wieder staubsaugen können‘“ [HR, Z. 988ff.]. Von einem Bekannten möchte er in den Anfängen erfahren, „Mensch, was macht man denn nun so?“ [HR, Z. 142f.] und erhält die aufmunternde Antwort, „alles, was du kannst, was vom Rollstuhl aus zu machen geht“ [HR, Z. 143f.] und seiner Erfahrung nach in all den Jahren habe er dann gemerkt, „da gibt es eigentlich viel, was man machen kann“ [HR, Z. 144f.]. Seien es nun Renovierungsarbeiten, das Auto waschen oder Haus- und Gartenarbeit, „ist zwar alles ein bisschen umständlich, aber es geht alles zu machen“ [HR, Z. 200f.], und sei es Hecke schneiden oder den Gartenweg ausbessern. Augenzwinkernd verweist Herr Remin auch darauf, „es geht manches besser, wenn man im Rollstuhl sitzt, als wenn man stehen muss“ [HR, Z. 228f.], aufgrund der Höhe die zu erreichen gewünscht ist. Insgesamt ginge eigentlich vieles, entscheidend sei, auch über „den Willen dazu“ [HR, Z.

190] zu verfügen, „bloß man muss es testen, man kann nicht von vornherein sagen, es geht nicht, man muss testen, was zu machen geht“ [HR, Z. 151ff.]. Im Grunde habe Herr Remin „dann selber auch gestaunt, was eigentlich vom Rollstuhl alles zu machen geht“ [HR, Z. 230ff.] und er ist überzeugt, dass er seinen damaligen Ratgeber „weit übertroffen [habe] eigentlich, was ich jetzt alles mache“ [HR, Z. 233f.].

Es sei ein „Erfolgsereignis“ [HR, Z. 825] gewesen, das Bemerkten, welche Tätigkeiten gehen, die Erschöpfung nach getaner Arbeit, „war stolz und glücklich, war kaputt“ [HR, Z. 829f.], welches ihm geholfen habe, von anfänglichen Gedanken wie „Du meine Güte, bist bloß nur noch reif fürs Unglück, kannst nicht mehr viel machen, kannst mit dem Rollstuhl bloß hin und her fahren, kannst essen und trinken“ [HR, Z. 820 – 823] wegzukommen hin zu der persönlichen Erkenntnis „gut, du sitzt im Rollstuhl, aber du kannst eben noch viel machen und kannst wirklich noch aus deinem Leben was machen“ [HR, Z. 832ff.]. Insofern sei auch der umgangssprachliche Ausdruck, an den Rollstuhl gefesselt zu sein, völlig inakzeptabel, denn „man ist nicht an den Rollstuhl gefesselt, man sitzt bloß im Rollstuhl und muss eben alles vom Rollstuhl aus machen“ [HR, Z. 660ff.]. So sei innerhalb des Paares teilweise auch das Motto „in manchen Familien müssen die Nichtbehinderten die Behinderten auf Schwung bringen, bei uns ist es umgedreht, da müssen die Behinderten den Nichtbehinderten Schwung machen“ [HR, Z. 386 – 389]. Gerade auch seine Außenwirkung der Leistungsfähigkeit trotz eines Rollstuhls bestärkt Herrn Remin in seinem Selbstwertgefühl, insbesondere Ereignisse, wenn Leute staunend bemerken, „was man alles noch im Rollstuhl machen kann und dass man auch mal Spaß machen kann“ [PR, Z. 2020f.].

Kontinuitäten

Für Frau Remin stellt der Unfall eine Veränderung der gesamten Lebensumstände dar, „danach ist mein Leben, des Sohn sein, kann man auch mit sagen, anders geworden“ [FR, Z. 790f.]. Auch Herr Remin verweist in seiner Gesamteinschätzung des Unfallereignisses zuerst auf den Bruch, „für den Rest des Lebens . ist alles anders“ [HR, Z. 586] und dieser Wechsel bedeute durchaus Veränderungen, „die wirklich weh getan haben auch“ [HR, Z. 728f.]. Aber gleichzeitig „hat man auch dazu gewonnen“ [HR, Z. 729]. Nach einer Zeit der Ausnahme sei das Paar in einigen Bereichen zu den vorherigen Lebenseinrichtungen zurückgekehrt. Der Normalisierungsprozess des Alltags habe nach Herrn Remin „drei, vier Jahre [...] schon gedauert“ [PR, Z. 1564] und seine Frau spricht von einer „ganze[n] Zeit, ganzes Stück gedauert“ [PR, Z. 1565].

Frau Remin macht die Fahrerlaubnis zu DDR-Zeiten, verfügt allerdings über keine Fahrpraxis, aber „nach seinem Unfall musste ich ja“ [PR, Z. 2485f.]. Vom Betrieb erhalten sie einen Wartburg, welcher auf Handautomatik umgebaut werden kann, wofür sie diesen allerdings selbst in die nächste Großstadt transportieren müssen, aber damit habe sich der Aktionsradius für Herrn Remin, als er wieder fahren darf, „unheimlich erweitert“ [PR, Z. 2574]. Zuerst sei ihm die Fahrerlaubnis entzogen worden, was seine Frau noch versucht zu verhindern mit dem Argument, „er hat ja gar keinen Unfall gehabt“ [PR, Z. 2555]. Dennoch erhält er seine Fahrerlaubnis erst nach erneuter polizeilicher Fahrprüfung zurück, vorher hatte er schon heimlich im Wald geübt.

„Da konnte ich dann selber. Das war natürlich; das war ein unheimliches Gefühl. Das erste Mal selber wieder Auto fahren können. Also das ist so, wie wenn man damals aus dem Bett raus in den Rollstuhl, ne.“ [PR, Z. 2569 – 2572]

Danach sei die familiäre Autofahrer-Hauptrolle wieder an Herrn Remin zurückgegangen,

denn Frau Remin sieht keine Veranlassung mehr, „da bin ich nicht mehr gefahren so weit“ [PR, Z. 2579].

Auch Reisen unternehme das Paar weiterhin, mittlerweile, nach einigen Gruppenreisen mit dem mitgegründeten Verein für Menschen mit Behinderung, auch wieder allein. Die Freizeitaktivität des Tanzens hingegen, diese Zeit sei „dann mit einem Schlag [...] auch vorbei“ [HR, Z. 702f.] gewesen. Anfangs gehen sie mit ihren befreundeten Paaren weiter dorthin bis Frau Remin, welche das Gefühl bekommt, „die anderen fühlen sich verpflichtet, mal mit mir tanzen zu müssen“ [HR, Z. 706ff.], nicht mehr hingehen möchte. Mit einem Teil dieser Paare gehen sie jetzt lieber manchmal gemeinsam Essen.

Was die Freundschaften betreffe, fasst Frau Remin zusammen: „wir haben welche verloren und haben wieder welche gewonnen“ [PR, Z. 1992f.]. Nur einige wenige Bekannte seien weg geblieben, etwas „das kann man dann nicht mal übelnehmen, die werden da nicht fertig damit, ne“ [PR, Z. 2014f.]. „Verwandte sind sowieso alle geblieben, ist ja klar“ [PR, Z. 2977f.], ergänzt Herr Remin und möchte vermerken, Bekannte „aber sind das Drei-, Vierfache mehr geworden“ [PR, Z. 1997], überwiegend durch die Bekanntschaft von Menschen mit Behinderung. „Aber es ist; aber wir haben dann ja auch, wollen wir so sagen, unseren Bekanntenkreis mehr bei Behinderten da doch, ne.“ [PR, Z. 1998f.], so formuliert es seine Frau und „wir haben ja auch manchmal mehr Umgang zum Beispiel mit Behinderten wie . mit, mit nur Normalen“ [FR, Z. 524ff.].

„Ist eben ein bisschen anders, aber es geht eben. Man muss sich eben dran gewöhnen, das ist ja die Hauptsache, ne?“ [FR, Z. 527ff.]

Anfangs sei die Kontaktaufnahme leicht problematisch verlaufen, die ehemaligen Arbeitskollegen seien Herrn Remin „aus dem Weg gegangen, weil die Angst hatten vor mir“ [PR, Z. 1981f.] und „die wussten nicht, was sie mit mir reden sollen“ [PR, Z. 1984]. Aus dieser Erfahrung der Angst und Unsicherheit als Reaktion auf seine Person im Rollstuhl heraus, des Wissens um „Berührungsängste“ [HR, Z. 753], gelingt es Herr Remin einen Modus des positiven Umgangs mit seiner Umwelt zu entwickeln.

„Und ich mache es so, ich gehe auf die Leute zu. Ja. Ich spreche sie gleich an. Die Frauen kriegen ein kleines Kompliment gemacht oder irgendwas oder; Und dann merke ich auf einmal, . die haben gar keine Angst mehr vor dir.“ [HR, Z. 753 – 757]

Hilfreich dabei sei auch sein Wissen um eine bestimmte Angst seiner Frau gewesen, welche befürchtete „dass ich dann irgendwie zum; zum Ekel werde [...], wie so manche dann, die dann an ihren Partnern oder an [...] ihren Bekannten oder irgendwie dann ihre Wut auslassen, weil vieles nicht mehr geht“ [HR, Z. 952 – 956]. So habe er sich bemüht, eher ein entgegenkommendes Verhalten an den Tag zu legen. Bis heute hätten sie vielfältige Kontakte zu verschiedenen Bekanntenkreisen, welche sie vorrangig im Sommer besuchen würden, denn „die können ja zu uns jederzeit, aber wir können immer bloß im Sommer, wenn; weil sie meistens alle ein bisschen irgendwo hoch wohnen“ [PR, Z. 3073ff.]. Frau Remin merkt weiterhin an, es seien ja alle älter geworden, „da fällt es jedem schwer“ [PR, Z. 3079] und den Rollstuhl und ihren Mann tragen, ginge somit nicht mehr. Zudem ermuntert sie ihren Mann an Treffen verschiedener Kreise in der Stadt teilzunehmen, „wärest du mal ein bisschen wieder unter Leute gekommen, hättest mal wieder was erfahren“ [PR, Z. 3136ff.] kommentiert sie eine verpasste Gelegenheit.

Historische Wende

Die Bewertung der Erfahrungen seit dem Unfall sind ebenso eingebettet in die Veränderungen des historischen Kontextes. Wie bereits im letzten Absatz angeklungen, erhält die soziale Umwelt des Ehepaares eine Bereicherung durch einen Verein für Menschen mit Behinderung. Beide Ehepartner sind Gründungsmitglieder des Behindertenvereins am Ort, einer der ersten Vereine der Kleinstadt, welche sich im Anschluss an den politischen Herbst 1989 gründeten. Zu DDR-Zeiten habe es „ganz offiziell [...] ja keine Behinderten“ [PR, Z. 2683] gegeben, auch Gruppierungen oder Interessenvertretungen existierten nicht, denn „vor allen Dingen hieß es ja: ‚Ihr braucht das gar nicht, wir als Staat kümmern uns ja genug um euch.‘“ [PR, Z. 2690f.] formuliert Herr Remin. Auch seine Frau verweist darauf, dass „die Behinderten [...] nicht so an die Oberfläche gelassen“ worden wären, was ihnen deutlich wird, als sie an einer Demonstration im Herbst ’89 teilnehmen.

„FR.: Und da waren plötzlich zwei, drei Rollstuhlfahrer. Ich sage: Wo kommen denn die alle her, ne? So was habe; man hat ja nie einen gesehen! Ja, raus konnten sie teilweise nicht. Teilweise hatten sie ja nicht mal einen Rollstuhl, ne. Also konnten sie nicht raus. Die waren regelrecht nur in ihren vier Wänden gefangen. Und dann mit einem Mal: Da Rollstuhlfahrer und da einer und da. [...] Aber, wie gesagt, zu, zu, die haben sie aber nicht gesehen. Die sind in die Altersheime abgeschoben worden. [...] - HR.: Ja, meistens in die Pflegeheime, wa.“ [PR, Z. 2702 – 2714]

Über diese Demonstration wird im Vorfeld zu Hause diskutiert, da Frau Remin im Rollstuhl ein zu leichtes Erkennungsmerkmal vermutet, „um Gottes Willen, du im Rollstuhl, du fällst doch auf, du bist doch einer von den ersten, die sie verhaften, wenn das schiefgeht“ [PR, Z. 2757ff.]. Diese Demonstration endet vor dem Rathaus mit Anfragen der Bürger an den Bürgermeister. Auch die Frage wird gestellt, warum Rollstuhlfahrer nicht ins Rathaus gelangen können und „na, jedenfalls und das war eigentlich so ein bisschen der Anstoß, warum wir gesagt haben: Mensch, na eben, da gibt es bestimmt noch mehr Rollstuhlfahrer [hier], wo man da sich zusammenschließen könnte, ne.“ [PR, Z. 2781 – 2784]. Zudem spricht sich, nachdem der Besuch in Westdeutschland möglich wird, die Organisationsstruktur der BRD herum, „Mensch, die haben auch Vereine, müssten wir doch bei uns auch machen“ [PR, Z. 2791f.]. Die Vereinsgründung sei nicht ganz unproblematisch verlaufen, denn es „hat ja niemand Ahnung davon gehabt“ [PR, Z. 441]. Der Verein steht nicht nur Betroffenen offen, sondern auch Angehörigen und Interessierten, denn „wenn Nicht-Behinderte mit da sind, können sie ja den Behinderten helfen“ [PR, Z. 2818f.]. Das anfängliche Engagement und die Euphorie haben mittlerweile abgenommen und um den Verein sei es generell ruhiger geworden.

FR.: Da war; das ist jetzt alles schon eingeschliffen, ne. Damals war eben vieles neu. Und jeder hat darauf geguckt: Ach, so was, das gibt es auch! Und das gibt es. Jeder wollte ja was wissen. Und da haben sie ja auch, wollen wir so sagen, mehr darauf reagiert, ne. Wenn man da irgendwas gemacht hat. Und aber heute ist das alles so eingeschliffen und jeder tut eben auch ein bisschen hin- und herzerren, ne.“ [PR, Z. 2883 – 2889]

Fünf Jahre habe Herr Remin den Vorsitz gemacht und sich viel um die Öffentlichkeitsarbeit gekümmert, „aber dann war es mir zu viel geworden“ [PR, Z. 450], denn mittlerweile arbeitet er halbtags in einem kleinen Betrieb und steht auch einer Koordinierungsstelle für Belange von Menschen mit Behinderung des Stadtrates beratend zur Verfügung. Teilweise sei er den gesamten Tag unterwegs gewesen, was Probleme im Ablauf aufgrund der Blasen-Darm-Entleerung, „musste ja alles auch gemacht werden“ [PR, Z. 468], ergab. Zudem habe er

wegen des langen Sitzens immer Angst vor einem Dekubitus gehabt. Von all dem seien der Sporttag und der monatliche Rollstuhlfahrtreff im Verein geblieben. Gerade aber dieses Engagement habe Herrn Remin das Gefühl geben, „da mitzumischen und viele Entscheidungen mit zu treffen, wo ich jetzt im Nachhinein sagen kann: Hier hast du mitgewirkt, hier hast du mitgewirkt, hier hast du mitgewirkt“ [HR, Z. 682 – 685]. Denn dadurch, dass ihm die Teilnahme an Stadtratssitzungen und ähnlichem ermöglicht werden sollte, wurden Probleme der öffentlichen Zugangsmöglichkeiten für Menschen im Rollstuhl offensichtlich und „dadurch ist auch vieles im Kreis beeinflusst worden“ [PR, Z. 1857f.]. So habe ihm seine Behinderung auch Erleben ermöglicht, denn den Verein mitzugründen, habe ja nur am Umstand seiner Beeinträchtigung gelegen.

„Also das sind Sachen, die hätte ich im normalen Leben nicht gemacht und nicht machen brauchen.“ [HR, Z. 685ff.]

Im Zuge der Wende im Herbst '89 wird auch die Hilfsmittelbeschaffung leichter, das Kondomurinal konnte Herr Remin bis dahin nur über eine bestimmte Apotheke beziehen. Nun wird es nach einigen „Anlaufschwierigkeiten“ [PR, Z. 1221] bei der ansässigen Apotheke möglich.

„Eine Apotheke in Nordhausen, die war die Einzige, die praktisch die Leute in der DDR versorgt hat. Oder Berlin-Buch war ja auch so ein großes Reha-Zentrum, ne.“ [PR, Z. 1194 – 1197]

Die problemlose Beschaffung von Hilfsmittel stehe aber auch im Zusammenhang mit der Versorgung durch die Berufsgenossenschaft. Mittlerweile bezieht Herr Remin das Benötigte über das Internet. Da die Berufsgenossenschaft mit dieser Firma eine Vereinbarung habe, benötige er „auch kein Rezept, gar nichts“ [PR, Z. 1259]. Sämtliche Beantragungen von Hilfsmitteln sowie der Umbau des Autos seien immer problemlos vonstatten gegangen, es müsse nur „wirklich nachweislich gebraucht werden“ [PR, Z. 1276f.].

„Das ist mein neuester Rollstuhl, den ich gekriegt habe. Wenn da irgendwas ist oder was, fünf Jahre ungefähr; also fünf Jahre sollte er alt sein. So und wenn irgendwas kaputt ist und so und es geht nicht mehr zu reparieren, gibt es da eigentlich keine Probleme, wo ja viele bei der Krankenkasse hier kämpfen müssen, dass sie überhaupt einen zweiten Rollstuhl kriegen, ne. Dass sie mal einen haben zum Wechseln und zum Tauschen. Ist doch so.“ [PR, Z. 1265 -1272]

Vorwendisch sei die staatliche Versicherung für die Regelung der Angelegenheiten Herr Remins im Zusammenhang mit dem Arbeitsunfall zuständig gewesen, nach dem Systemwechsel die Berufsgenossenschaft. Die Umstellung auf die Berufsgenossenschaft habe „eine ungeheure Verbesserung“ [PR, Z. 1150f.] dargestellt, allein weil ihnen ein Berater zugeteilt wird, „der ja für einen zuständig ist, wenn irgendwas ist oder was“ [PR, Z. 1152f.]. Anfangs herrschte jedoch Verwirrung im Zuge der Aufteilung der Betroffenen auf verschiedene Berufsgenossenschaften, „dass nicht eine Berufsgenossenschaft die ganzen Altfälle hat“ [PR, Z. 1171f.]. Als die zuständige Berufsgenossenschaft eine Filiale im nahen Dresden gründet, „das war dann schon bedeutend einfacher, weil die ja vieles kannten, wie es hier war“ [PR, Z. 1182ff.].

„HR.: Na ja, und dann kam eben das System mit den Berufsgenossenschaften, mit Unfallrente und Erwerbsunfähigkeitsrente und Pflegegeld bis hin zu Rollstuhl und die ganze medizinische Versorgung oder der Hilfsmittelversorgung alles, wie das nun alles jetzt läuft. Und das war ein ungeheurer Fortschritt, ne.“ [PR, Z. 1186 – 1191]

Bereits zu DDR-Zeiten sei Frau Remin gesagt worden, „seien Sie froh, dass es ein Arbeitsunfall war“ [PR, Z. 1309f.], was die Seite der finanziellen Absicherung anspricht, denn allgemein, „ich hätte ja drauf verzichten können“ [PR, Z. 1312] auf diese Wendung des Lebens. Finanzielle Probleme habe es im Folgenden in keinem der beiden Sozialsysteme gegeben, sie seien „geldlich einigermaßen gestählt“ [FR, Z. 1697f.], Mehrbedarf und Umbaumaßnahmen seien ohne weiteres genehmigt worden, da, hier bewertet für das momentane System, alles in den Zuständigkeitsbereich der Berufsgenossenschaft fallen würde und somit keine Beantragungen über die Krankenkassen liefen.

„Ich muss sagen, das ist eben der Glücksfall auf der anderen Seite, dass es ein Arbeitsunfall war, ne? [...] Also das ist, wirklich wahr, gegenüber denen, die mit der Krankenkasse kämpfen müssen, ganz einfach, ne? Also da geht manches, was da nicht geht. Das ist wirklich so.“ [FR, Z. 652 – 658]

Die Anerkennung des Unfalls sei damals polizeilich überprüft worden, unmittelbar nach dem Unfall wird Herr Remin Blut entnommen, um den Alkoholwert festzustellen, eine Probe, welche negativ ausfällt, „also kamen sie nicht weg, sobald Alkohol im Spiel gewesen wäre, hätten sie keine Verantwortung gehabt“ [PR, Z. 1321f.]. Bezüglich einer möglichen Schuldfrage des Werkleiters habe noch „eine kleine Verhandlung“ [PR, Z. 1332] stattgefunden mit Verhängen einer Bewährungsstrafe, aber wie Frau Remin es bewertet, „der konnte auch nicht wissen“ [PR, Z. 1335], dass es so gekommen sei trotz seiner Aufsicht und habe „es ja nicht mit Absicht gemacht“ [PR, Z. 1338]. All dies zusammen habe für Herrn Remin bedeutet, dass es „eigentlich überhaupt kein Problem [gewesen sei], dass es als Arbeitsunfall anerkannt werden musste“ [PR, Z. 1374f.].

Die Berufsgenossenschaft unterstützte weiterhin mittels Zuschüssen beim Bau des Eigenheimes, welches das Paar seit 14 Jahren bewohnt, „nicht ganz eine kleine Summe“ [PR, Z. 3322f.] umschreibt Herr Remin die finanzielle Unterstützung und günstigen Zinskonditionen, wobei der Hauskredit mittlerweile abbezahlt sei. Frau Remin verweist in diesem Zusammenhang auf die notwendige besondere Ausstattung an breiteren Türen etc, was Mehrkosten verursache und zudem „wenn Behinderter vorsteht, irgendwas mit Behinderung, ist immer alles doppelt teurer“ [PR, Z. 3326f.]. Im Zuge der Wende und der damit einhergehenden im Vergleich zu vorher enormen Mietsteigerung sei die Idee ein eigenes Haus zu bauen aufgekommen. Zumal die Mietwohnung trotz ihrer hohen Quadratmeterzahl schmal geschnitten gewesen sei im Gang, „in der alten Wohnung ist er mir immer über die Füße gefahren“ [PR, Z. 3397f.] beschreibt Frau Remin, und besaß lediglich kleine Zimmer, in die Herr Remin vorwärts hinein und rückwärts wieder hinaus fahren konnte. Das Haus stelle eindeutig eine Verbesserung dar und sei nun „vor allen Dingen so gebaut, praktisch erst mal wie es rollstuhlgerecht sein soll“ [PR, Z. 3404f.] und zudem „aus den Erfahrungen, die wir noch in der alten Wohnung hatten, wie wir es machen“ [PR, Z. 3407f.]. Für die Planung habe dies für Frau Remin bedeutet, dass sie lediglich für die Küche Mitspracherecht gehabt habe, ansonsten habe ihr Mann es „eigentlich alles so, wie er es wollte“ [FR, Z. 76f.]. Was die Innenausstattung betrifft, sei es Herr Remin aber auch darum gegangen es „so weit wie möglich [zu] vermeiden, dass Besuch kommt und sagt: ‚Na ja, der ist behindert, überall sieht man es‘“ [HR, Z. 1444ff.]. Seine Frau habe dennoch ihr Einrichtungsverhalten geändert, „ich habe gerne mal dort mal was hingestellt und eine Bodenvase gehabt“ [FR, Z. 272f.] und das nun lieber nicht mehr, denn „da geht eben viel doch, ne, kaputt und so“ [FR, Z. 278]

Das gebaute Haus ist ein Zweifamilienhaus, wobei der Sohn mit Schwiegertochter die

obere Etage bewohnte bis diese aus beruflichen Gründen nach Westdeutschland gezogen seien. Die Idee dahinter sei so Herr Remin gewesen, es „ist doch ideal, wenn wir mal Hilfe brauchen, sind sie ja da“ [PR, Z. 3351f.], was wie seine Frau anmerkt „gut gedacht“ [PR, Z. 3353] gewesen sei, aber anders kam. Bis jetzt antworte der Sohn, wenn es um eine mögliche Rückkehr gehe, „so wie der Vater noch drauf ist, braucht ihr mich doch nicht“ [HR, Z. 1709f.], wobei es Herrn Remin eher um die Unterstützung seiner Frau geht, „dass es ganz günstig wäre alleine wegen der Mutter, der helfen“ [HR, Z. 1718f.].

Weitere Unterstützung der Berufsgenossenschaft erhält Herr Remin hinsichtlich einer möglichen Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit. Der erste Versuch eine Arbeit wieder aufzunehmen scheitert allerdings an der Bedingung der Arbeitgeber nach einer Vollzeitstelle und weniger an der angepassten Einrichtung des Arbeitsplatzes. Viel eher habe die Berufsgenossenschaft extra Berater geschickt, „das war ja ein Erlebnis wieder, so einen Behinderten ein; äh ins Berufsleben einzugliedern“ [PR, Z. 1884f.], kommentiert dies Herr Remin. Aber „den ganzen Tag, das wird mir zu viel, weil es dann immer losgeht, dann gehen die Schmerzen los, dann kann man nicht mehr sitzen und dann wird man; dann kreisen dir auch die Gedanken, da ist man nicht mehr konzentriert und nichts“ [PR, Z. 1895 – 1898]. Über einen Nachbar ergibt sich später eine Teilzeitstelle bei einer kleinen Firma, auch insofern günstig, ab „vier Stunden hätte ich ja schon Steuern bezahlen müssen“ [PR, Z. 1931]. Seine Frau redet Herr Remin, welcher anfangs unsicher ist, ob er die Arbeit am Computer bewältigen kann, ermunternd zu, „Kommst du ein bisschen unter Leute“ [PR, Z. 1942f.]. Vor fünf Jahren habe Herr Remin allerdings aufgrund gesundheitlicher Probleme seine Berufstätigkeit aufgeben müssen, aber „wenn das nicht so dazwischen; so gekommen wäre, würde ich bis zu 65 gearbeitet; weil es Spaß gemacht hat“ [PR, Z. 2589f.].

Während Herr Remin damit wieder berufstätig gewesen sei, war es seiner Frau nach der Wende nicht möglich einen neuen Arbeitsplatz zu finden, nachdem sie durch die Privatisierung des Betriebes ihre Arbeit verlor. Sie habe dann „ja aufhören müssen“, da sie mit fast 50 von ihrem neuen Chef als „zu alt“ [PR, Z. 410] befunden wird. Im Weiteren habe sie sich dann mit Maßnahmen des Arbeitsamtes „über die Runden geschlichen, bis ich Rente beantragen konnte“ [PR, Z. 428f.].

Im Hinblick auf die Berufstätigkeit Herr Remins habe das Paar auch schon überlegt, ob der Unfall nicht in finanzieller Hinsicht geholfen habe, den Niedergang der Produktion infolge der Veränderung des politischen Systems und der damit zusammenhängenden hohen Arbeitslosigkeit der Region besser zu überstehen.

„Was wäre denn gewesen, wenn ich nicht behindert gewesen wäre und damals dann mit der Wende der Stahlbau krachen gegangen, alle wurden entlassen. Was hätte ich dann gemacht? Ne? So war ich versorgt durch die Rente.“ [HR, Z. 600 – 604]

Andernfalls hätte er vielleicht auch Pendeln oder den Ort ganz verlassen müssen, „wahrscheinlich wäre ich auch rübergegangen und hätte drüben arbeiten müssen“ [HR, Z. 606f.], wie die meisten seiner Bekannten.

Die Angst

Im Zuge der Vereinstätigkeiten und der Berufstätigkeit bricht für Herrn Remin seine Angst vor einem Dekubitus wieder verstärkt hervor. Hier bewertet er sehr kritisch die Rehabilitation, denn diese habe „mit dem Gut-Meinen [...] eigentlich das Gegenteil erreicht“ [HR, Z. 324f.]. Dafür, dass es ihm möglich geworden sei, seinen Alltag derart aktiv und engagiert zu gestalten, habe er erst einmal „die Angst überwinden [müssen] [...], die einem

also praktisch, sagen wir mal, indirekt eigentlich eingepflanzt wurde“ [HR, Z. 160ff.] durch die Hinweise in der Rehabilitation auf Vorsicht und Sorgsamkeit. So habe er die erste Zeit sein Leben nach der Regel eine Stunde Rollstuhl, eine Stunde hinlegen und entlasten eingerichtet, was aber im Alltag nicht wirklich praktikabel sei und spätestens im Zuge der Vereinstätigkeit habe er dieses Prozedere fallen gelassen, zumal eine gute Luftkissenpolsterung „die Gefahr der Druckstelle bedeutend geringer“ [HR, Z. 177f.] halte. Er habe sich auch einen Spiegel angeschafft, wie von der Rehabilitation angeraten, um die Haut am Gesäß regelmäßig überprüfen zu können.

„Da hat ja meine Frau immer gesagt: ‚Du meine Güte, du hängst da; du guckst ja mehr in den Spiegel rein; Du hast doch keine Probleme‘. Es war so, ich hatte auch keine. Bis heute. Ich habe noch keine Druckstelle und nichts gehabt. Absolut nichts. . Und das habe ich mir eigentlich dann abgewöhnt. Dann habe ich den Spiegel rübergeräumt ins Bad, ich hatte den immer auf dem Nachtschisch liegen. Und ich habe nicht mehr geguckt und es ging auch.“ [HR, Z. 422 – 430]

Aber im Hinterkopf sei doch häufiger die Angst vor Geschwüren gewesen, „hoffentlich kriege ich keine Druckstelle, wenn ich zu lange sitze“ [HR, Z. 335f.]. Herr Remin macht diese Angst verantwortlich für die später kommenden Schilddrüsenprobleme und Depressionen, „wahrscheinlich hat sich das gegenseitig beeinflusst, sind ja die Botenstoffe im Gehirn, die das beeinflussen“ [HR, Z. 444ff.]. Diese Angst habe sich letztendlich seit dem Unfall durchgezogen, „also das ging wirklich bis jetzt noch Depressionen“ [HR, Z. 326f.] bis zu seiner Genesung vor zwei Jahren, „mit den Depressionen, wo das jetzt weg war, war auch die Angst mit weg“ [HR, Z. 327ff.]. Diese Erkrankung erlebt er als erschreckende Erfahrung, eine Zeit, „da habe ich auch bedauert, dass ich keinen Strick irgendwo aufhängen kann“ [HR, Z. 456f.], was Herr Remin sich selbst bezüglich auch unerklärlich erscheint, denn „ich wollte ja eigentlich in einer Beziehung noch ein paar Jahre leben, aber ich habe keinen Ausweg gesehen“ [HR, Z. 368ff.].

Mit der Operation der Schilddrüse beginnt für das Paar eine anstrengende Zeit wie Frau Remin beschreibt, „von da an ging es, kann man sagen, nicht wieder bergauf, sondern bergab, da war dauernd was anderes“ [PR, Z. 2064ff.]. Als die Depressionen als behandelt gelten, geschehen zwei Anfälle, welche bis heute nicht recht zu erklären sind, Herr Remin fällt zweimal von einem Moment zum nächsten ins mehrtägige Koma, an welches sich zeitweilige Wahnvorstellungen anschließen. Für seine schockierte Frau folgen jeweils Tage der Sorge und Ungewissheit, „ich war immer richtig fix und fertig, weil ich gedacht habe: ‚Was soll das noch werden?‘“ [PR, Z. 2208ff.]. Nach dem zweiten Ereignis werden Herzrhythmusstörungen festgestellt, Herr Remin erhält einen Herzschrittmacher und seine Medikamente werden stark reduziert, da vermutlich Wechselwirkungen der Wirkstoffe untereinander dieses Krankheitsbild auslösten. Zwar sei Herr Remin weiterhin in psychiatrischer Behandlung, aber es gehe ihm „bedeutend besser“ [PR, Z. 2466] und er sei mittlerweile, „wieder der lustige Mensch, der ich vorher war“ [HR, Z. 469f.]. Dennoch, was seine Aktivitäten betrifft, „das hatte mich tüchtig zurück geworfen“ [PR, Z. 2471]. Auch seine Frau bewertet die momentane Situation, dass ihr Mann jetzt langsam zu seinen vormaligen Interessen und Aktivitäten zurückfinde, „also er kommt langsam wieder; [...] in seine, was er früher schon gemacht hat“ [PR, Z. 2470ff.], womit sie die Normalität nach dem Unfall meint. In ihren Ursachen führt Frau Remin die Erkrankungsphase ebenfalls auf den damaligen Unfall zurück, denn ihr sei damals von ärztlicher Seite mitgeteilt worden, „er hat den Unfall nicht auch hundertprozentig verarbeitet, er hat es zur Kenntnis genommen“ [FR, Z. 1053ff.] und anfangs viel von seiner Arbeit geträumt, „dass er eben noch laufen konnte“ [FR, Z.

1063], wobei sie sich auch fragt, ob eine abschließende Verarbeitung generell möglich sei, „aber, hundertprozentig verarbeiten . kann man es wahrscheinlich gar nicht“ [FR, Z. 1055ff.].

Medizinisches und administratives System

Herr Remins momentaner Alltag ist weniger bestimmt von medizinisch-therapeutischen Maßnahmen. Therapien nutze er nicht, „bis auf das selber durchbewegen“ [HR, Z. 107] selbstständig täglich auf dem Motomed. Zudem besuche er vierzehntägig Sport des Vereins für Menschen mit Behinderung und ab und zu gingen sie dann auch kegeln. Einmal im Jahr, „und da tut es direkt die Berufsgenossenschaft befürworten“ [HR, Z. 87f.] lässt er sich stationär in eine Klinik mit Querschnittszentrum einweisen zur Kontrolle und auch seine Ärztin überprüfe vierteljährlich seine Blutwerte etc. Frau Remin hingegen bewertet, das Paar sei aufgrund von Arztbesuchen schon häufiger unterwegs, sei es zur Psychiaterin, sei es zu anderen Ärzten, im Alter kämen „doch die kleinen Zipperlein“ [FR, Z. 30f.] und davon sei ihr Mann „da ist er ja auch nicht verschont davon“ [FR, Z. 31f.]. Erschwerend sei diesbezüglich, dass viele Praxen nicht barrierefrei zugänglich seien und daher weitere Wege in Kauf genommen werden müssen.

„Also wir mussten immer .sehen, wo wir am besten hinkommen. Und das ist ja dann immer irgendwo manchmal ein bisschen woanders.“ [FR, Z. 66 - 69]

Bis auf die Jahre mit Depressionen beschreibt sich Herr Remin selbst als „gesundheitlich ziemlich stabil“ [HR, Z. 46f.] und brauche „nicht so sehr viele Tabletten eigentlich“ [HR, Z. 47f.], höchsten aufgrund der Spastiken und Bluthochdruck. Allgemein kann seine Meinung diesbezüglich derart zusammengefasst werden, „wenn die Dosis zu groß ist, macht’s Schaden, und in der richtigen Dosis bringt’s Nutzen“ [HR, Z. 57f.]. Gleichzeitig verlasse er sich auch auf Nahrungsergänzungsmittel zum Aufbau der Immunabwehr oder Heilverfahren neben der Schulmedizin wie Akupunktur. Letzteres bewertet seine Frau, „aber ich bin da immer sehr skeptisch“ [FR, Z. 47f.], vielleicht helfe Naturheilkunde bei anderen Krankheiten, aber die Bachblütentherapie, zu welcher eine Freundin „da mal meinen Mann auch überredet“ [FR, Z. 19f.] habe, „ich muss ganz ehrlich sagen, äh meinem Mann hat’s nichts gebracht“ [FR, Z. 25f.] , was die Ärztin ähnlich sehe, denn „an der Krankheit direkt oder an dem, Unfall und das, was da ist, kann sie nichts ändern“ [FR, Z. 27f.]. bis jetzt habe sie „doch viel der Medizin vertraut und bin bis jetzt dadurch auch, ganz gut gefahren“ [FR, Z. 32ff.].

Ein ähnlich großes Vertrauen bringe sie Ärzten entgegen wie auch ihr Mann, dessen Zufriedenheit auch aus dem Erfolg resultiere, denn „was wir mit der schon durchgestanden haben mit allem“ [PR, Z. 1712] wie Hodenentzündung und Harnwegsinfekte, was diese rechtzeitig erkannt und die entsprechenden Maßnahmen eingeleitet habe. Neben ärztlichem Rat informiere Herr Remin sich selbst, „vor allen Dingen aus Erfahrungen von, von, von anderen“ [HR, Z. 66f.] oder über Zeitungslektüre, wobei Hinweise von anderen Betroffenen einen hohen Stellenwert einnehmen, aufgrund der Erfahrung der speziellen Situation. Deswegen sei auch der monatliche Rollstuhlfahrerkreis des Vereins für ihn, „also praktisch das Austauschen“ [HR, Z. 80] von enormer Bedeutung, denn „jeder erfährt ja irgendwo was anderes“ [HR, Z. 70].

Jegliche administrativen Angelegenheiten im Zusammenhang mit der Behinderung werden von Herrn Remin geleistet, berichtet Frau Remin. Was an Hilfsmitteln und ähnlichem benötigt werden, bestelle ihr Mann, sie erledige manchmal Botengänge in die Apotheke. Vieles habe sich „einreguliert, was gleich nach der Wende war das oder vor, dann war das ja wirklich schwierig, [...] aber jetzt hat sich das alles eingeregelt“ [FR, Z. 996ff.]. Mit

dem Computer habe er sich gut „eingefuchst“ [FR, Z. 987]. sie sieht dies auch im Zusammenhang mit ihrem fordernden Verhalten, „am Anfang, na ja, da habe ich immer gesagt: ‚Komm, (trommelt auf den Tisch) du musst auch mal was‘“ [FR, Z. 1001ff.], denn letztendlich, „es sind seine Probleme“ [FR, Z. 1003].

Im Hinblick auf die allgemeinen administrativen Vorgänge kümmere sich Herr Remin um die Angelegenheiten im Zusammenhang mit dem Haus, während seine Frau, „sie tut nämlich gerne mit Zahlen arbeiten“ [PR, Z. 357] die Finanzen führe. Bei vielen Besorgungen, wie einkaufen, sei es Herrn Remin nicht möglich, diese allein zu verrichten oder seine Frau zu begleiten, „das erdrückt ihn, sagt er, die Regale erdrücken ihn“ [FR, Z. 285] und er müsse aufpassen „dass die Leute ihn nicht umrennen“ [FR, Z. 295]. Bei der Hausarbeit könne er Frau Remin, „mithelfen“ [FR, Z. 304] und Tätigkeiten wie Staubwischen erledigen, aber der überwiegende Teil werde von ihr erledigt. Wobei sie die gemeinsame Erledigung der alltäglichen Arbeit als selbstverständlich einfordert, „also ich muss sagen, er muss auch ein bisschen was machen, und das macht er eben jetzt“ [FR, Z. 983ff.]. Trotz seiner Hilfe bliebe viel z. B. an Gartenarbeit, die erledigt werden muss, „deswegen habe ich eben gesagt, das, was zu machen geht, machen und mithelfen, das ist wichtig“ [HR, Z. 397ff.], „aber es bleibt viel an ihr hängen“ [HR, Z. 396f.]. Gerade schwere körperliche Tätigkeiten, „was ich ja nicht machen kann“ [HR, Z. 392] belasten seine Frau, die mittlerweile auch nicht mehr „die Jüngste“ [HR, Z. 390] sei. Unter anderen Umständen wäre dies seine Arbeit, „sonst hätte ich ja das alles gemacht“ [HR, Z. 581]. Wobei bei dieser Bewertung des „Was wäre wenn“ Herr Remin auch zu bedenken gibt, dass generell durch den Unfall viele Lebensumstände andere geworden wären und über die Zeit wiederum andere Folgen nach sich gezogen hätten. Sicher würde er die schwere Gartenarbeit machen, allerdings ohne den Unfall hätten sie wahrscheinlich gar kein Haus gebaut und es gäbe dann auch keine Gartenarbeit zu verrichten. Frau Remin habe sich zur Entlastung der Arbeiten wie Hecke schneiden oder Schnee schippen Unterstützung besorgt, „was sonst der Mann macht, ne, muss ich alles machen lassen“ [FR, Z. 690f.]. Zwar müsse sie „jeden Handgriff, den Sie machen lassen, bezahlen“ [FR, Z. 708], aber „solange wie man es eben noch bezahlen kann“ [FR, Z. 706f.] und „ich brauche mich nicht mehr drum zu kümmern“ [FR, Z. 683].

Mehraufwand und Pflege

Hinsichtlich dessen, was klassisch unter Pflegetätigkeiten verstanden wird, habe seine Frau über die Zeit „auch nicht groß irgendwie mit mir zu tun gehabt“ [HR, Z. 1144f.], denn dazu sei Herr Remin allein in der Lage, sei es nun das Lagern nachts oder die Körperhygiene.

„Dusche machen wir ja nicht, Dusche ist für die Frau, Badewanne für mich, weil ich lieber in die Badewanne gehe wegen dem Ausbalancieren. So müsste ich ja auf den Duschhocker, da müsste ich mich aber festhalten, also müsste mich die Frau ja mit waschen. Wie soll ich mich denn sonst festhalten? Da setze ich mich lieber in die Badewanne rein, habe ich hier so einen Hublift, so einen Sitz. Setze mich da rein und da kann ich ja auch baden und kann auch duschen. Und brauche keine fremde Hilfe und kann mich selber waschen.“ [PR, Z. 3416 – 3424]

Lediglich, wenn der Darm sich unkontrolliert entleere, sei er auf Hilfe beim Entkleiden der schmutzigen Sachen angewiesen, das Säubern übernehme er wiederum alleine. Auch Frau Remin gibt an, viele Tätigkeiten, wie sie sie von Bekannten weiß, wie Kondom aufstecken etc., „also das habe ich noch nicht machen brauchen“ [FR, Z. 777f.]. Aber allgemein sei es schon so, „sie müssen als Frau viel dazu lernen“ [FR, Z. 783f.]. Denn gerade in der Anfangsphase und auch immer wieder in Zeiten von Krankheiten sei und werde ihre Pflege

und Mithilfe gebraucht bis zu dem Zeitpunkt, wenn ihr Mann „wieder so viel Kraft in den Armen [habe], dass er das alles selber packt“ [FR, Z. 633f.]. Partnerschaftliche Unterstützungsleitungen entstehen weiterhin im Zusammenhang mit der Mobilität hinsichtlich mangelnder Barrierefreiheit damals und heute, „solche Bordsteinkanten, so, wenn ich da rauswollte, ohne fremde Hilfe ging das gar nicht“ [PR, Z. 1093f.] oder das Verladen des Rollstuhls ins Auto als es noch keine Verladehilfe gab. Wie seine Frau das körperlich schaffe, da „staune ich selber“ [HR, Z. 1248], bewertet dies Herr Remin.

Anleitung für diese Tätigkeiten habe sie keine bekommen, sie habe „bei den Schwestern aufgepasst“ [FR, Z. 340] und das Lagern beobachtet, „aber das war das Einzige“ [FR, Z. 367f.]. Hinsichtlich der fehlenden Einweisung in die Pflege, „habe ich eben viel verkehrt gemacht“ [FR, Z. 378f.], was für sie auch körperliche Beschwerden nach sich gezogen hat. Gerade im Halswirbelbereich merke sie, wie die Anstrengung z. B. durch die Unterstützung beim Umsetzen Spuren [FR, Z. 385] hinterlassen habe. Ihren Gesundheitszustand schätzt Frau Remin dabei „so altersbedingt“ [FR, Z. 1468] ein. Kurz nach dem Unfall jedoch, vielleicht liege es auch in der Familie, „aber nach dem Unfall von meinem Mann .. war ich ganz schnell weiß“ [FR, Z. 1531f.], sei Frau Remin ergraut, ebenso treten seitdem hoher Blutdruck, Migräneanfälle und seit einiger Zeit „Frustfressen“ [FR, Z. 1566] auf, „Stressauswirkungen sind das dann“ [FR, Z. 1545f.].

Auf einen Pflegedienst habe das Paar lediglich für drei Wochen bei einer akuten Blasenentzündung zurückgegriffen, weil das Wechseln von Verbänden und Kanülen eine Angelegenheit gewesen sei für seine Frau, „das hat sie sich nicht zugetraut“ [HR, Z. 1132]. Frau Remin selbst zieht auch eine Grenze zu gewissen pflegerischen Tätigkeiten.

„Ja, das kann ich nicht selber, Katheter wechseln und so. Das mache ich auch nicht. Ich muss sagen, dafür ist der Pflegedienst da. Und da hat man den Pflegedienst.“ [FR, Z. 726ff.]

Aber ansonsten „haben wir da alles . alleine über die Bühne gezogen“ [HR, Z. 1135] berichtet Herr Remin, wobei seine Frau seit der letzten Schwächung mittlerweile auf einen Hublift zurückgreifen kann. Viel drängender sei während der Zeit der Depression ihre Angst gewesen, „und da habe ich mich aber [...] gar nicht so richtig außer Haus getraut“ [PR, Z. 2282f.]. Beides zusammen habe bewirkt, dass Herr Remin, welcher normalerweise später als seine Frau schlafen gehe, „da musste ich auch abends mit ihr mit ins Bett gehen, [...] weil sie Angst hatte, [...] wenn sie mich nicht unter Kontrolle“ [PR, Z. 2252 – 2257] gehabt habe. Wobei seine Frau auf die Pflegetätigkeit verweist, „ich lege mich nicht ins Bett, stehe dann wieder auf und hole dich rein“ [PR, Z. 2264f.].

Es sind derlei Erlebnisse, welche ein Vorahnung von den Verhältnissen im Alter im Zuge schwindender Kräfte geben, wobei die Meinungen darüber, was dann sein wird auseinander gehen, da sie in der Bewertung der momentanen Selbstständigkeit differieren. Herr Remin betont, der Zweck seiner Selbstständigkeitsbestrebungen sei für seine Frau, „dass ich sie da wirklich entlaste“ [HR, Z. 1431f.], ein Ausgleich für anderes. Die selbsttätige Versorgung stärke aber auch sein Selbstwertgefühl, „vor allem auch der Stolz zu sagen mal außerhalb, wenn wir irgendwo sind: ‚Ich brauche so gut wie keine fremde Hilfe‘“ [HR, Z. 1261ff.]. Darauf erhebt seine Frau teilweise Einspruch, was ihn aber auch nur zu leichten Modifikationen der Grundaussage veranlasst.

„Sage ich: ‚Ja, freilich, ich brauche dich schon ab und zu mal, aber im Großen und Ganzen mache ich alles alleine‘. Toilette gehen, Waschen, Baden, alles, mache ich alles alleine. Bett raus und rein, alleine Autofahren kann ich ja jetzt durch die Ladehilfe, ne?“ [HR, Z. 1265 – 1269]

Seine Frau sieht dies anders, auch wenn ihr Mann sehr viel allein machen könnte, im Ganzen genommen sei Hilfe notwendig, denn „die Kleinigkeiten im Alltag“ [FR, Z. 402f.], „die vielen kleinen Sachen“ [FR, Z. 419], denn „alles, was in einer gewissen Höhe ist, da kommt er ja schon nicht ran“ [FR, Z. 421f.]. Insofern hofft Frau Remin auf den langandauernden Erhalt ihrer Kräfte.

„Ich hoffe nur, dass es noch so lange einigermaßen geht; nämlich, wenn ich nicht mehr kann, er kann alleine hier auch nicht, . ne? Obwohl alles passt, aber trotzdem kann er nicht alleine in der Wohnung bleiben. Wenn mir mal was passieren sollte, ne? Das ist ein Problem.“ [FR, Z. 386 – 390]

Auch ein selbstständiger Verbleib im Haus mit Unterstützung durch einen Pflegedienst halte sie für illusorisch, denn „die haben ja wirklich nur ihre Zeit“ [FR, Z. 391f.] und „die vielen kleinen Handgriffe, die passen dann nicht mehr dazu“ [FR, Z. 767f.]. Herr Remin hingegen geht von einer Versorgung zu Hause mittels Pflegedienst aus „solange wie möglich“ [HR, Z. 1286], er möchte aber jedenfalls nicht ins Heim. Auch er fürchte, angesichts dessen, dass bei seiner Frau auch gesundheitliche Beschwerden auftreten, den Zustand, „dass sie mir mal nicht mehr helfen kann [HR, Z. 1279] und „dass sie dann keine Kraft mehr hat“ [HR, Z. 1281f.]. Wobei dies immer im Hinblick auf den eigenen Kräfteabbau thematisiert wird, denn „vor dem Noch-älter-Werden habe ich Angst, wenn man dann nicht mehr so kann, wenn man sich nicht mehr so behelfen kann“ [HR, Z. 843ff.]. Oder ähnlich sei dies für den Fall eines Bruches von Hand oder Arm, „dass man dann wirklich . immer Hilfe braucht schon beim Umsetzen“ [HR, Z. 854f.]. Er merkt bereits, wie alles etwas komplizierter werde nur allein bei Schulterschmerzen.

„Die Angst, jetzt sozusagen, wenn ich älter werde und die Kraft lässt nach und ich kann viele Sachen jetzt nicht mehr machen, die ich jetzt noch mache, da habe ich Angst. Und dann wirklich nur noch im Bett zu liegen und gefüttert werden vielleicht.“ [HR, Z. 887 - 891]

Sollte das paarinterne Hilfesystem nicht mehr ausreichen, geben beide Partner an, dass dann auf einen Pflegedienst zurückgegriffen werde, auch wenn es Herr Remin schon so empfinde, „lieber die Frau als fremde Leute“ [HR, Z. 1150f.]. Auch vermutet er qualitative Einschränkungen, da die eigenen Handlungen Sicherheit bieten und fremde Pflege vielleicht nicht die gleiche Qualität aufweise, „man kann selber die Kondome nicht mehr dran machen, wenn es andere machen, weiß man nicht, ob es hält“ [HR, Z. 892ff.]. Aber im Hinblick auf seine Frau, „dann käme ja nur der Pflegedienst infrage, schon alleine, um sie auch zu entlasten, ne, wenn sie es nicht mehr machen kann“ [HR, Z. 1299ff.].

Partnerschaft

„Auch eine sehr ein; einschneidende Sache“ [HR, Z. 643f.] für beide Partner sei die Beendigung der ehelichen Intimität gewesen, mit Anfang Vierzig und „das ist ja nicht gerade das Alter, wo man sagen kann, da verzichtet man oder kann man schon drauf verzichten“ [HR, Z. 259ff.].

„So, und dann auf einmal seine Frau nackt zu sehen, schöne Brust und alles Mögliche und alles, und dann zu sagen: Hat sich eigentlich alles erledigt. Tut sich nichts mehr. Ne? Hier oben der Blutdruck geht hoch und alles, aber unterhalb vom Bauchnabel ist alles tot. Und, und, und das zu überwinden, hat eigentlich für mich länger gedauert wie für die Frau.“ [HR, Z. 487 – 493]

Auch Frau Remin beschreibt diese Veränderung der Intimität als schmerzhaften Verlust mit

welchem sie sich arrangieren musste, wobei sie wiederum davon ausgeht, es sei für ihren Mann, der nichts mehr in diesem Bereich fühlen könne, leichter gewesen, „das kann man wahrscheinlich noch . eher wegstecken, wie wenn der Körper noch drauf reagiert irgendwas“ [FR, Z. 1130ff.].

„Wir waren beide Mitte 40. Da denkt man ja eigentlich noch nicht, dass alles vorbei ist. (lacht) Aber da muss man sich; musste man eben dann doch mit; mit dem Gedanken, es geht nichts mehr, ne? Das ist; das ist auch etwas, was man (seufzt) erstmal .. akzeptieren muss, ne? . Das ist .. ist nicht einfach.“ [FR, Z. 1072 – 1077]

Herr Remin beschreibt die Beendigung als einen einvernehmlich ausgehandelten Prozess, denn „man kommt ja automatisch drauf zu sprechen“ [HR, Z. 494f.], in welchem beschlossen wurde, „dass man gar nicht erst irgendwie anfängt und versucht“ [HR, Z. 634f.] und das Paar „drauf verzichten“ [HR, Z. 531] werde. Denn für die intime Stimmung gäbe es einige Hindernisse, zum ersten sei das Kondomurinal mit dem Beinbeutel „schon kein schöner Anblick“ [HR, Z. 497f.] und „es tut schon ein bisschen abturnen“ [HR, Z. 501f.]. Als Vorbereitungsmaßnahmen müssten erst Blasenentleerung und Waschen vorgenommen werden, „und da sagt meine Frau: ‚In der Zeit ist doch die ganze Stimmung schon wieder vorbei‘, und da muss ich ihr auch Recht geben“ [HR, Z. 509ff.]. Bis heute sei es so, das beide Partner versetzt zu Bett gehen und den Anblick der Nacktheit vermeiden.

„Und dann ist eigentlich, wenn man ein bisschen versetzt geht, wo man dann sagt, gut, ‚sie muss den Anblick ja nicht immer sehen von dir‘. [...] Wo man dann doch ein bisschen sagt, es sieht nicht schön aus. Ich habe mich mal im Spiegel angeguckt da draußen, es sieht komisch aus, ne, mit dem Kondom drauf und alles so, dem Schlauch und dem Beutel. Das muss sie nicht immer sehen. Und abends, wenn ich ins Bett gehe, dann schläft sie meistens schon.“ [HR, Z. 1320 – 1329]

Damals seien zudem die verpassten Gelegenheiten durch den Schichtdienst, wenn bei der Verabschiedung der Gedanke auf kam, „jetzt wäre es schön, wenn du zu Hause bleiben könntest“ [HR, Z. 517f.] schmerzhaft in der Bearbeitung dazu gekommen. Eine partnerschaftliche Einigung helfe nach Herrn Remin, um den sexuellen Bereich zu klären, „aber man muss dann sich wirklich einig sein, will man es weitermachen und versuchen oder sagt man dann, das Kapitel ist abgeschlossen“ [HR, Z. 672ff.]. Für seine Frau stellt sich das damalige Geschehen eher als eine stillschweigende Verabredung da, denn „für ihn war es ja auch nicht einfach“ [FR, Z. 1128f.].

„Das; da haben wir auch nie drüber gesprochen. Das ist so ein Tabuthema. Da musste ich selber . damit fertig werden, und dann hat es sich ja.“ [FR, Z. 1126ff.]

Doch auch „umso älter man wird, umso mehr kann man da, das wegstecken“ [FR, Z. 1104f.]. Denn generell sei es schwierig, körperliche Nähe herzustellen, sie seien sich eher „weniger“ [FR, Z. 1093] nah.

„Erstmal schon; wenn ich; wenn Sie sich mal umarmen wollen, an den Rollstuhl irgendwo; [...] irgendwo rammle ich mich dann. (lacht). [...] Das ist; Es ist echt nicht einfach. Das; wenn; Irgendwo ist was im Wege, das ist schon; Sie müssen; Da ist der Rollstuhl, irgendwo ist er im Weg dann immer, ne? Ja, und so; Da kommst du eigentlich gar nicht mehr so ran irgendwie.“ [FR, Z. 1093 – 1101]

Auch Herr Remin beschreibt, dass das Ankuscheln im Bett aufgrund des Beinbeutels nicht

mehr recht möglich sei, aber es gäbe Möglichkeiten dies „eben irgendwo anders [zu] kompensieren“ [HR, Z. 522f.] indem das Paar sich „irgendwie mal drückt oder mal einen Kuss“ [HR, Z. 523f.] gebe.

„Und eben wie schon gesagt eben nun anders sich zeigt, dass man sich liebt oder dass man sich gern hat, ne? Mal ein bisschen; mal ein kleines Kompliment machen oder mal ein bisschen necken oder mal ein bisschen zeckeln oder so, wie man so sagt.“ [HR, Z. 570 – 574]

Zudem verweist Herr Remin darauf, vielleicht sei es jetzt im Alter entspannter, „man weiß nicht immer, ob es vielleicht so schön wäre, wenn man noch . oder wenn man nicht im Rollstuhl sitzen würde“ [HR, Z. 558f.], denn im Alter würde auch die Männlichkeit schwinden und die Gefahr, „sich zu blamieren“ [HR, Z. 565], auch in einer Ehe würde bestehen. In der Hinsicht sei seit damals „alles geklärt, wo man dann doch ein bisschen ruhiger lebt“ [HR, Z. 567f.]

Wenige Jahre nach dem Unfall zur Silberhochzeit habe seine Frau, was ihn sehr gefreut habe, gesagt, „wir haben so viele schöne Jahre miteinander verlebt, da überstehen wir das jetzt auch noch“ [HR, Z. 535ff.]. So dass definitiv ab diesem Punkt für ihn gesichert gewesen sei, „dass wir weiter machen“ [HR, Z. 537f.]. Wobei er gerade am Verhalten seiner Frau abgelesen habe, „dass es nie für sie irgendwo das Thema gab auseinander gehen oder sagen: ‚Ich hätte es irgendwo leichter‘“ [HR, Z. 620 – 623]. Dies sei ihm bereits in der ersten Zeit wieder zu Hause klar geworden, als sie ohne zu zögern bei Malheuren säuberte, wofür er sie sehr „bewundert“ [HR, Z. 624] habe, denn „als erwachsener Mann wie ein Baby“ [HR, Z. 1361f.] zu sein, sei fürchterlich und verbunden mit Schamgefühlen „vor der eigenen Frau und vor dem Sohn“ [HR, Z. 627f.] gewesen.

„Also da muss ich, toi, toi, toi, muss ich meiner Frau hoch anerkennen, . dass die da kein Problem damit hat. Wo ich mich am Anfang wirklich oft geschämt hab.“ [HR, Z. 1356ff.]

Aber bereits in der Rehabilitations-Klinik habe er mitbekommen, wie Betroffene von ihren Ehepartnern verlassen werden, was er auf die Qualität der Ehe zum Ereigniszeitpunkt zurückführt, „wenn vorher schon, die Ehe, kriselt und die Partnerschaft kriselt, geht es meistens auseinander“ [HR, Z. 1732f.]. Männer würden von ihren Frauen verlassen, aber überwiegend Frauen von ihren Ehemännern.

„Und oft war es auch umgedreht, dass die Frauen im Rollstuhl saßen und die Männer sind davongelaufen, . weil die dann doch mehr oder weniger erfahren haben, was auf sie zukommt, und viele können da nicht drauf verzichten. Wohingegen eben bei den Frauen, äh das doch nicht ganz so ist, sagen wir mal, wie eben bei den Männern.“ [HR, Z. 541 – 547]

Auch Frau Remin schätzt aus ihren Erfahrung das derart ein, „also Männer schaffen es überhaupt nicht, wenn die eine behinderte Frau haben, teilweise“ [FR, Z. 105f.], „eine Frau steckt das dann doch mehr weg“ [FR, Z. 108f.].

Denn im Zuge der Lebensveränderung gehe es, so Herr Remin, um Verzicht, gerade auch für den Lebenspartner, welcher dann auch wissen und verkraften muss, „dass er auf vieles verzichten muss“ [HR, Z. 588f.]. Aber, „der muss auf so viel verzichten, dass manche das gar nicht wollen“ [HR, Z. 1735f.].

Und so beschreibt Frau Remin das Paarleben mit „nach dem Unfall drehte sich eigentlich alles viel mehr um meinen Mann“ [FR, Z. 69f.], welcher „mit seiner Behinderung im Vordergrund steht“ [FR, Z. 82f.], was bedeute „alles . mehr oder weniger nimmt Rücksicht“ [FR, Z. 83f.] und für ihre persönliche Situation, „ich hab dann immer etwas nach hinten

gesteckt“ [FR, Z. 73f.]. Mittlerweile habe sie sich daran gewöhnt, aber „da ist es eben am Anfang sehr, sehr schwer gewesen“ [FR, Z. 88f.] die Auswirkungen auf den veränderten Alltag zu verarbeiten, denn „sie müssen; sie brechen ja regelrecht ihren eigenen Willen ein bisschen, . ne, weil sie sich immer unterordnen müssen“ [FR, Z. 94ff.] und „man gibt ja schon bald sein ganzes Ich mit auf“ [FR, Z. 109f.].

Lediglich zum Sport einmal wöchentlich gehe sie allein, „ansonsten, nur zu zweit“ [FR, Z. 113f.], vieles ergebe sich gar nicht mehr, denn es gehe darum, „sein Leben mit; da drauf einzustellen. [...] und die Wünsche, ganz hinten anzustellen“ [FR, Z. 220ff.], weswegen sie davon spricht, sie sei „ein bisschen gehandicapt durch seine Behinderung“ [FR, Z. 1488f.]

„Also, man stellt sein Leben direkt . auch ein bisschen um.[...] Man tut sich da der Behinderung unterordnen, kann man sagen, ne? [...] Und wenn was ist, . wird immer gefragt: Geht das? Können wir das machen? Und sonst machen wir es nicht, ne? Weil, wenn wir irgendwo hin wollen oder gehen: Geht's? Für mich nicht, ne? Aber ja, geht's für die Behinderung und; Ne?“ [FR, Z. 132 – 140]

Wobei Nicht-Können mit Rücksichtnahme verwoben ist, ein Abstimmen darauf, wie es dem anderen lieber ist, „oder ich mache es nicht, weil; .. . na, er sagt ja selber, es ist ihm lieber, wenn ich da bin“ [FR, Z. 1493f.], für den Fall, „wenn doch irgendwie mal was ist“ [FR, Z. 1497].

Verbunden damit sei auch die Regulierung von negativen Gefühlen, „wo sie sich dann auch selber . mehr unter Kontrolle haben müssen“ [FR, Z. 316f.], das eigenen Zurücknehmen aufgrund der Beeinträchtigung. Denn was z. B. stört sei sein Verhalten, sie durch die Gegend zu scheuchen, „Bring mir mal das, hol mir mal das“ [FR, Z. 307f.], wo es vor dem Unfall leichter gewesen sei zu sagen, wie wäre es mit selber holen, „können sie ja dann nicht mehr so sagen“ [FR, Z. 313f.]. Dennoch gäbe es kaum offenen Streit, denn „wenn zum Beispiel Probleme sind, wo er eine andere Meinung hat wie ich, dann gehe ich meine Wege“ [FR, Z. 1428f.] und „manchmal tue ich es dann hinten rum doch so machen, wie ich will“ [FR, Z. 1458]. Auch Herr Remin gibt als Grundwerte „gegenseitiger Respekt und Achtung“ [HR, Z. 1518] an, wobei „ohne Streit geht es nicht und Friede, Freude, Eierkuchen ist nicht gut für die Ehe“ [HR, Z. 1521ff.], wobei sich im Laufe der Jahre das Paarleben eingeregelt habe.

„Und jetzt ist es so, dass man jetzt sagt, warum sollen wir uns denn jetzt noch das Leben schwer machen und sollen uns streiten. Wir wissen genau an der Reaktion, am Blick oder an; an der Bewegung oder mein Frau macht manchmal so (Handgeste); wenn ich was gesagt habe und so, ne? Dann weiß ich genau, jetzt musst du vorsichtig sein.“ [HR, Z. 1538 – 1544]

Im ehelichen Machtgefüge gibt Herr Remin an, die Stellung als Familienoberhaupt, „das habe ich mir eigentlich nicht aus der Hand nehmen lassen“ [HR, Z. 1582f.]. Anfangs nach dem Unfall, „weil sie ja alles machen musste“ [HR, Z. 1616f.] und zu Zeiten der Depression sei dies anders gewesen, „aber ansonsten ist es schon so, . dass ich der Chef bin eigentlich“ [HR, Z. 1620f.].

Herr Remin beschreibt seine Frau als „sehr fürsorglich [und] sie kümmert sich um mich, aber nicht zu sehr“ [HR, Z. 997f.]. Womit gemeint ist, dass „sie zeigt es auch nicht so“ [HR, Z. 998]. Zuneigung lese er ab am „guten Essen und mit allen Möglichen“ [HR, Z. 999f.], wie kleinen aufmerksamen Mitbringeln.

„Aber sie zeigt es auf diese Art. Sie kann mir jetzt nicht irgendwie um den Hals fallen und Wunder als wie tun, das ist nicht ihre Art. Ja. Aber; . Und ich merke es auch, sie freut sich ja darüber, dass ich eigentlich wieder derjenige bin, der ich vorher war.“ [HR, Z. 1002 – 1006]

In diesem Zusammenhang blickt Herr Remin nochmals auf die Entstehungsgeschichte des Paares, denn das seine Frau „einen guten Charakter“ [HR, Z. 1516] und „ein unheimlich großes Herz“ [HR, Z. 1756f.] habe, sei ihm bereits damals bewusst gewesen.

„Also, ich habe mir damals, wirklich war, was dabei gedacht. Ich stand wirklich. Ich hatte erst eine kleine Schulfreundin, die war eigentlich, wir sehen uns auch jetzt noch. [...] Aber, wo ich dann sie gesehen habe, da wusste ich, das ist sie, die und keine andere.“ [HR, Z. 1771 – 1775]

Kommunikative Validierung

Hier muss die Rückmeldung leider schriftlich und per Telefon erfolgen. Herr Remin meldet sein Erstaunen über den Aufwand und die Mühe solch qualitativer Forschung zurück. Vor dem Lesen sei er skeptisch gewesen, ob die verschiedenen Aspekte ein Gesamtbild ergeben könnten, aber in der Darstellung stimme alles zusammen. Frau Remin meldet sich zwei Wochen später und kann bestätigen, dass sie sich in der Arbeit gut wiedererkennen könne.

6. Fallrekonstruktion Paar Merck

Die Leiterin einer Selbsthilfegruppe für Schlaganfallpatienten ist in ihrer Art, den Aufruf zur Teilnahme an der Studie über einen E-Mail-Verteiler zu verbreiten, sehr unterstützend. Darauf meldet sich unter anderem Frau Merck, welche bereits in den zwei vorbereitenden Telefonaten auf problematische Kernpunkte der Ehe zum jetzigen Zeitpunkt zu sprechen kommt. Bis zum zweiten Telefonat der konkreten Terminvereinbarung hat das Paar unter sich die Teilnahme geklärt, das von Frau Merck angekündigte Vorabgespräch mit ihrem Mann entfällt.

	Betroffener	Angehörige
Alter	62	55
Familienstand	verheiratet seit 32 Jahren, 3 Kinder	
Wohnort	Großstadt, Mietwohnung	
Schulabschluss	Abitur	Abitur
Berufsausbildung	Dipl. Betriebswirt	Krankenschwester
Erwerbstätigkeit	Frührentner seit 2006	Floristin, halbtags
Diagnosestellung	Schlaganfall, 2006	
Leistungen	Schwerbehindertenausweis 90% Pflegestufe I	
Pflegetätigkeit		Häusliche Pflege

Das Paarinterview findet im Wohnzimmer der Wohnung des Paares statt. Auf einem großen Ledersofa sitzt das Ehepaar nebeneinander und bietet der Interviewerin einen Stuhl ihnen gegenüber an. Blickkontakt besteht daher eher von jedem Partner aus jeweils zur Interviewerin als zwischen den Partnern, nur während einiger Passagen, in welchen zumeist Frau Merck mit ihrem Mann ins Gespräch kommen möchte, wendet sie den gesamten Oberkörper ihrem Ehemann zu. Herr Merck ist seit einem Schlaganfall vor über drei Jahren linksseitig gelähmt, er bewegt sich schrittweise an einem Gehstock vorwärts. Die Bedeutung des in Zusammenhang mit dem Schlaganfall eingetretenen Neglects, einer Wahrnehmungsstörung, erklärt das Paar anhand der Sitzordnung.

„HM.: Also, sie sehe ich jetzt (deutet auf seine Frau, welche links neben ihm sitzt) z. B. Aber wenn Sie mir von links etwas auf den Tisch legen, kann es sein, dass ich das nicht wahr nehme. - FM.: Du siehst mich jetzt nur, weil du weißt, dass ich [[hier sitze]] - HM.: [[Ich weiß]], dass du da sitzt, deswegen sehe ich dich.“ [PM, Z. 1814 – 1820]

Die Einzelinterviews finden eine Woche später statt, aufgrund einer überraschenden Umorganisation ihrer Arbeitszeiten findet das Gespräch mit Frau Merck dann vor ihrem Mann statt. Sie wählt als Ort eine kleine Sitzgruppe auf der anderen Seite des Wohnzimmers, während Herr Merck dann später wieder auf dem Sofa Platz nehmen wird.

Kennenlerngeschichte und Verlauf der gemeinsamen Zeit

Denn Einstieg in das gemeinsame Gespräch bildet Frau Mercks Hinweis, dass es über die gemeinsame Zeit viel zu erzählen gäbe, worauf sich ihre Frage anschließt, welcher der Partner die Erzählung übernehmen sollte. Während ihr Mann auf die höhere Kompetenz seiner Frau in solcherlei Angelegenheiten verweist, stellt sie klar, dass er lediglich wahrscheinlich eine andere Geschichte erzählen würde, als sie es täte. Daraufhin beginnt Herr Merck die Erzählung mit seiner Schwerpunktsetzung.

FM.: Ich glaube, das würde dauern, Frau Behrisch. - HM.: (lacht) - I.: Das macht nichts - FM.: Wochenlang. Man kann das natürlich auch total straffen. Möchtest du erzählen? - HM.: Nein, du. - FM.: Warum? - HM.: Du kannst das besser als [[ich.]] - FM.: [[Das stimmt]] nicht. Du würdest sicherlich . andere Dinge erzählen, na klar, aus [[deiner Sicht.]] - HM.: [[Das mag sein.]] . Kennen gelernt haben wir uns über das Tanzen bzw. in einer Disco, Discothek vor 34 Jahren. .. - FM.: Mhm, stimmt, 1977, das ist 34 Jahre her.“ [PM, Z. 20 - 32]

Von diesem Paargespräch wird Herr Merck am Beginn des Einzelinterviews sagen, „also, ich komme sehr wenig zu Wort, denke ich mal, ne?“ [HM, Z. 5f.], was daran liege, „weil ich äh eh . wenig rede“ [HM, Z. 8]. In der Tat pflegt er einen Stil kurzer Sätze und beteiligt sich vor allem in Form von Einwüfen in Kurzform. Seine Frau, welche ihm am Anfang den Vortritt ließ, übernimmt die Ausführung dieser Stichpunkte, nimmt dazu Stellung und schließt die Präsentation ihres Alltags an.

Das Paar Merck lernt sich beim Tanzen in einer Lokalität am Heimatort kennen und für beide ist die tänzerische Performanz des Anderen nicht unerheblich. Frau Merck erinnert sich an ihren ersten Eindruck, „endlich mal einer, der tanzen kann [...], einer der gut führt und toll“ [PM, Z. 1523ff.]. Und auch Herr Merck beschreibt, wie er sich aus diesem Freundinnenkreis diejenige aussuchte, „mit der ich am besten tanzen kann, das war Marit, mit der bin ich . gut, und da bin ich dann hängen geblieben“ [HM, Z. 363ff.]. Beide wohnen zu diesem Zeitpunkt noch bei den Eltern. Frau Merck absolviert eine Ausbildung zur Krankenschwester, Herr Merck hat gerade seinen ersten Job als Architekt angetreten, lebt aber weiterhin zu Hause. Frau Merck sieht einen Grund darin, dass sein Vater im Sterben lag. Der Wunsch des Sterbenden, in ihrer Interpretation, seine mögliche zukünftige „Schwiegertochter“ zu sehen, stellte einen Umstand dar, der sie belastet. Sie fühlte sich in eine Verpflichtung gesetzt und „ich war mir ja überhaupt noch nicht sicher, wir kannten uns ein paar Wochen und ich fand meinen Mann nett, aber ob ich mal mit ihm zusammen bleiben würde, so weit habe ich ja gar nicht gedacht“ [PM, Z. 72 – 76].

Nach einem halben Jahr möchte sich Herr Merck verloben, was seiner Frau „viel zu schnell“ [PM, Z. 83] erschien, weswegen die Verlobung um weitere vier Monate verschoben wird. Während Frau Merck am Heimatort, in Paderborn, verbleibt, um ihre Ausbildung zu beenden, zieht ihr Mann nach München und pendelt am Wochenende, „das war keine

lustige Zeit, aber wir haben die (holt Luft) überstanden“ [PM, Z. 92f.]. Mit Ende ihrer Ausbildung zieht Frau Merck zu ihrem Mann nach München. Da einige Verwandtschaftsmitglieder aufgrund gewisser religiöser Prägung vermutlich die Situation einer „wilden Ehe“ missbilligen, schlägt Frau Merck vor, bald zu heiraten, „nicht dass wir es vielleicht irgendwann müssen, das kommt nicht gut“ [PM, Z. 114f.]. Im Folgenden, „das passte alles so, so Schlag auf Schlag“ [PM, Z. 97], kommt ein Jahr später das erste Kind zur Welt. Zwei Jahre später wird die Tochter geboren, fünf Jahre darauf der zweite Sohn, womit Frau Mercks Vorstellung einer Familie, welche sie in einem Brief an ihren Verlobten entwarf, sich erfüllt, „ich habe ein Häuschen gemalt und Bäumchen drum herum, Vater, Mutter und drei Kinder, und das ist auch eingetreten, das finde ich sensationell“ [PM, Z. 1363 - 1366].

Den weiteren Verlauf der Ehe charakterisiert Frau Merck als ein gleichzeitiges, unabhängiges Nebeneinander, „so lief beider Leben parallel, man war immer mal weiter auseinander oder auch enger aufeinander, miteinander“ [PM, Z. 299ff.]. Die Organisation des Alltags sei strukturiert worden durch, „diese ganz klassische Rollenverteilung, . mein Mann eben der Ernährer und ich, weil ich es auch von meiner Mutter her so kannte, ähm Mutter und Hausfrau“ [PM, Z. 176ff.]. Beruflich habe Herr Merck häufiger den Arbeitgeber gewechselt, als Gründe führt er „Unzufriedenheit mit dem Job“ [PM, Z. 264] und „Verbesserungen“ [PM, Z. 265] an. Seine Frau spricht von „neue[n] Herausforderungen, die mein Mann gern annehmen wollte“ [PM, Z. 268f.], denn „Beruf war Berufung“ [PM, Z. 1568]. Dieses berufliches Engagement führt oftmals zu Anstellungen Herrn Mercks in anderen Bundesländern, so dass das Paar eine Wochenendbeziehung lebt, teilweise zieht die gesamte Familie hinterher, „Gott sei Dank hat meine Frau damals mitgespielt“ [HM, Z. 22f.], kommentiert dies Herr Merck. Erst vor circa zehn Jahren sei er beruflich im Zuge „der Selbstständigkeit sesshaft geworden“ [PM, Z. 310f.].

Für Frau Merck beendet dies einen Zustand, mit welchem sie überwiegend unzufrieden war. Eine Wochenendehe habe sie als ungünstig erlebt, für die Kinder sei es nicht gut, da diese „nicht richtig wissen, wer ihr Vater ist“ [PM, Z. 145] und ebenso „entfremdet [man] sich als Paar“ [PM, Z. 147]. Die Umzüge bewertet Frau Merck, „mir hat dieses ganze Hin und Her nie gefallen, äh ich wäre gerne sesshafter geblieben, aber da mein Mann der Ernährer war, ähm, war es dann eigentlich selbstverständlich, dass ich mit den Kindern hinterher ging“ [PM, Z. 138 – 141]. Die berufliche Selbstständigkeit beschreibt Herr Merck als seinen alleinigen Wunsch, es sei „aber nie der Wunsch meiner Frau [gewesen], sie stand nie hinter mir“ [PM, Z. 371f.]. Frau Merck verteidigt im Paargespräch diese Ablehnung mit der Erklärung ihrer „Existenzangst“ [PM, Z. 385] gegenüber einer erneuten Selbstständigkeit. Kurz nach der Geburt des zweiten Kindes ging die erste Firma des Mannes bankrott, der Partner setzte sich ab und Herr Merck habe den „großen Schuldenberg“ [PM, Z. 381] allein abzahlen müssen. Sie bewertet die Arbeit in der zweiten Firma als „die schönste Zeit deines Berufslebens, weil du dich so ff, verwirklichen konntest, weil das war wirklich sein Ding“ [PM, Z. 392f.]. Teilweise habe es mit der Leitung der Firma finanzielle Engpässe für die Familie gegeben, aber „aber wir haben es dann trotzdem immer wieder geschafft“ [PM, Z. 1679f.].

Nach dem letzten Umzug zurück nach München habe Frau Merck für sich kritisch bemerkt, dass sie das Leben ihrer Mutter führe, mit dem Selbstbild, „ausschließlich nur für alle da sein und dich so hinten an stellen“ [PM, Z. 186] und „ich war todunglücklich“ [PM, Z. 191]. Es dauert noch weitere zehn Jahre bis sie kurz nach dem Tod ihrer Mutter, welche ihr „ein Stück weit ausgedreht [habe], berufstätig zu sein“ [PM, Z. 200] eine Arbeit aufnimmt, zumal bereits zwei Kinder ausgezogen sind, „zwar nicht in dem, was ich gelernt hatte, was

völlig anderes, aber das war egal“ [PM, Z. 196f.].

„FM.: Ich wollte schon ein bisschen etwas Eigenes, mich abgrenzen und auch ein bisschen das Gefühl haben, ähm meinen Lebensunterhalt ein Stück weit auch selbst zu verdienen und nicht nur abhängig zu sein.“ [PM, Z. 207 – 210]

Sie sei zudem „streckenweise sehr eifersüchtig auf seine Jobs“ [PM, Z. 1575f.] gewesen, weil Herr Merck nur wenig Zeit für Familie und Kinder erübrigte, es habe gedauert, bis sie diese Umstände „akzeptieren gelernt“ [PM, Z. 1591] habe. Als sie selbst als Floristin zu arbeiten anfang, habe sie für den Alltag bemerkt, „Okay, du brauchst ihn gar nicht mehr so, äh . wie du dir das eingebildet hattest“ [PM, Z. 1593f.]. Selbst mit ihrer Teilzeitarbeit habe sie „noch Langeweile an den Tagen gehabt, wo, wo ich nicht raus musste“ [PM, Z. 1602f.], da sie „einfach viel Freizeit“ [PM, Z. 1604] gehabt habe und eher „ohne Verpflichtung“ [PM, Z. 1607] gelebt hätte. Eine gelebte Situation die es, nach Herrn Merck, auch ermöglicht, dass sich „jeder [...] für sich entfalten“ [PM, Z. 176] konnte.

Auch in der Gestaltung des Ehelebens habe Frau Merck mit der Zeit gelernt, „seinen Bedürfnissen mehr nachzugeben, auch wenn die nicht meinen Vorstellungen entsprachen“ [FM, Z. 258ff.] und sei „ein Stück weit da toleranter geworden“ [FM, Z. 262f.]. Dies betrifft z. B. die unterschiedlichen Schlafenszeiten, Herrn Mercks Entscheidung die Nacht auf dem Sofa zu verbringen und ihre, ihn nicht nachts ins Bett zu holen, bis es ein „Normalzustand“ [FM, Z. 256] geworden sei. Seit Jahren habe das Paar in getrennten Zimmern geschlafen, „weil mein Mann immer so doll schnarchte, bei offenen Türen“ [PM, Z. 699f.].

Der Urlaub sei derart gestaltet worden, „andere Leute machen es regelmäßig, wir haben es gemacht, wie es kam“ [FM, Z. 561]. Familienurlaub habe Frau Merck als „sehr anstrengend“ [FM, Z. 478] empfunden und ihr Mann „wollte immer möglichst nur arbeiten, arbeiten, arbeiten“ [FM, Z. 485f.]. Letztendlich galt für die Tage bei Eltern oder Schwiegereltern, „das hat sowohl mir gereicht, ich denke, meinem Mann auch“ [FM, Z. 565f.]. Erst kurz vor dem Schlaganfall habe das Paar mehrere Kurzurlaube unternommen, einen davon deklarieren sie als „unsere Flitterwochen“ [FM, Z. 519f.], verspätet, nach der Hochzeit hätten sie diese nicht unternommen, was Frau Merck ihrem Mann des öfteren „vorgeworfen“ [FM, Z. 521] habe.

Fünf Jahre vor dem Schlaganfall erlebte das Paar „eine schwere Ehekrise“ [FM, Z. 1614]. Frau Merck besucht einen Anwalt, um sich zu erkundigen, welche Formalitäten bei einer Scheidung gelten. Beide Partner hätten „außereheliche Beziehungen“ [FM, Z. 1619f.] gehabt, deren Thematisierung zu erheblichen Spannungen geführt habe, z. B. habe „mein Mann mich gar nicht angeguckt“ [FM, Z. 1616f.] über einen längeren Zeitraum. Dennoch hätten sie „aber trotzdem die Kurve gekriegt“ [FM, Z. 1620f.] und Frau Merck zieht für sich selbst aus der Erfahrung des „Aufeinanderzugehen, [...] wir beide wollen ja eigentlich gar nicht auseinander“ [FM, Z. 1621 - 1624] und „obwohl wir uns gegenseitig Schmerz zugefügt haben, ist der Wunsch so stark da, zusammen zu bleiben und nicht auseinander zu gehen“ [FM, Z. 1624ff.] viel positive Energie für die Beziehung. Zwar habe das, was allgemein als Fremdgehen bezeichnet wird, häufiger die Ehe „verfolgt“ [FM, Z. 1627], aber allgemein hätte das Paar in der gemeinsamen Zeit so viele „Höhen und Tiefen gehabt, . dass uns das eigentlich zusammengeschweißt hat“ [FM, Z. 1630ff.].

Ereignisbeschreibung

Im Paarinterview erzählt das Paar Merck, je themenspezifisch vermischt, über die gemeinsame Situation vor und nach dem Schlaganfall. Als Herr Merck die Auswirkungen der Beeinträchtigung hinsichtlich seiner Berufsfähigkeit erläutert, beginnt er auf den

konkreten Ablauf der damaligen Geschehnisse zu kommen.

„HM.: Gott sei Dank habe ich im Sessel gesessen, ich bin umgekippt. Meine Frau fand mich Gott sei Dank, wusste sofort, was mit mir los ist. 112 gerufen und die haben mich dann ins Universitätsklinikum gebracht [PM, Z. 476 – 480]

Frau Merck habe „gleich an der Körperhaltung gesehen, da ist irgendwas jetzt passiert“ [FM, Z. 156f.] mit ihrem Mann. er habe nur langsam antworten können und sie habe gewusst, „da ist jetzt was passiert, was du nicht kontrollieren kannst“ [FM, Z. 162f.]. Im Folgenden liegt Herr Merck zwei Wochen im künstlichen Koma und lange auf der Intensivstation, bevor er in die Rehabilitation entlassen wird.

Im Einzelgespräch formuliert Frau Merck ihre „stille Ahnung“ [FM, Z. 180f.], die sie vor ihrem Mann „noch gar nicht so erzählen“ [FM, Z. 129f.] konnte, nämlich ihre „ganz große Angst war, dass mein Mann mal einen Schlaganfall bekommen könnte“ [FM, Z. 130f.]. Daher sei sie „so ein bisschen . vorbereitet“ [FM, Z. 132] gewesen, denn sie verfolgte dieses Thema in den Medien, ist darüber informiert, wo sich die nächste Stroke Unit befindet und wusste einiges durch das Auftreten von Schlaganfällen in der engeren Familie. Sowohl ihr Vater als auch die Schwiegermutter seien an Folgen von Schlaganfällen verstorben. Weswegen bei ihr der Gedanke vorherrschte, „setz dich mal damit auseinander, damit du im Falle eines Falles weißt, was zu tun ist“ [FM, Z. 139ff.]. Möglicherweise habe dies auch mit der Herzoperation ihres Mannes wenige Jahre vorher zusammen gehangen, eine Situation in welcher sie erstmals erlebte, „wie angreifbar ein Menschenleben ist“ [FM, Z. 185]. Seit dieser Operation habe sie „ganz ehrlich, permanent Angst um meinen Mann gehabt“ [FM, Z. 218f.] und legt gesteigerten Wert darauf, zu wissen, wo er sei, was dieser sicher „immer als Kontrolle empfunden“ [FM, Z. 223] haben mag, auch wenn sie versucht habe, ihre Ängste zu formulieren, „dann denke ich, du sitzt, allein abends im Büro zusammengebrochen über deinem Schreibtisch und niemand kann helfen“ [FM, Z. 226ff.].

„Trotzdem, die Angst, die war immer da, die Angst war immer da. Und ich weiß noch, dass ich auch am, in dem Moment nach dem Schlaganfall gedacht habe: . ‚Jetzt ist es passiert, jetzt ist es passiert, wovor du immer Angst gehabt hast‘. . Und dann war sogar ein Stück weit die Angst weg, weil ich mir sagte, ja, schlimmer kann’s jetzt gar nicht kommen. ‚Es ist das eingetreten, wovor du dich immer so gefürchtet hast‘.“ [FM, Z. 265 – 272]

Da sie ihren Mann in der Klinik als „in guten Händen“ [FM, Z. 275] versorgt ansah, konnte sie erst einmal „diese Angst abgeben . vorerst“ [FM, Z. 276f.]. Auch bei weiteren Krankenhausaufenthalten bemerkt sie, dass ihre Angst ein Stück weit verschwinde, „dann hatte ich, äh (seufzt) plötzlich diesen, diesen großen Knoten Verantwortung nicht mehr so ganz nah, den habe ich einfach ein Stück abgeben können“ [FM, Z. 283ff.].

Das den Schlaganfall auslösende Blutgerinnsel kann aufgelöst werden, das Verfahren verursacht jedoch eine Hirnschwellung, weshalb ein Teil der Schädeldecke entfernt werden muss, was für Frau Merck „das Schlimmste überhaupt“ [FM, Z. 688] gewesen sei und „also ich habe gedacht, wirklich, mir zieht es den Boden unter den Füßen weg“ [FM, Z. 701f.], „weil ich denke, der Kopf eines Menschen ist seine Schaltzentrale“ [FM, Z. 689f.]. Es tauchte der gedankliche Moment auf, „das überlebt er nicht, das ist jetzt das Ende“ [FM, Z. 711]. Über diese Nebenwirkung sei Frau Merck informiert worden, aber sie habe in diesem Zusammenhang immer gedacht, „das betrifft uns nicht, bei uns geht schon alles gut“ [FM, Z. 100], denn „man möchte ja, dass es gut wird, . und nicht, dass es jetzt Probleme gibt oder dass es schlimmer wird“ [FM, Z. 106ff.]. Zudem empfand sie die Behandlung auf der

Intensivstation auch so, dass „der Partner [...] so extrem ausgeliefert“ [FM, Z. 727f.] ist, das Erscheinungsbild sei ganz verfremdet, „wie so eine lebendige Mumie“ [FM, Z. 733] angesichts der ganzen Schläuche und Geräte, „ja, irgendwie habe ich gedacht: ‚Das ist nicht mehr mein Mann‘“ [FM, Z. 736f.].

Trotz der ärztlichen Aufforderung mit ihrem Mann, welcher im künstlichen Koma lag, zu reden, habe sie die ersten Tage „ganz stumm nur an seinem Bett gesessen“ [FM, Z. 744f.]. Sie sei wie „verstummt“ [FM, Z. 748] und „abgeschnürt“ [FM, Z. 748] gewesen und „konnte ihn immer nur streicheln und . die Wange tätscheln“ [FM, Z. 749f.]. Damals habe sie sehr ihre Tochter bewundert, welche „ohne Punkt und Komma“ [FM, Z. 751] ihrem Vater Geschichten vorlas.

Während diese Zeit für Frau Merck eine Reihe verschiedener schockierender Erlebnisse darstellt, habe Herr Merck kaum Erinnerungen an diese Akutzeit, er erlebt es als der körperlich Betroffene nicht wirklich mit.

„FM.: Und das war für mich . also das konnte ich gar nicht ertragen dieses Gefühl, man geht an seinen Kopf und ähm, also das war für mich fast, aber das hat er damals ganz tapfer alles weg gesteckt. - HM.: Also, na gut, ich habe darüber gar nicht weiter nachgedacht. - FM.: Nee, er hat [[wirklich drei Wochen lang]] - HM.: [[Ich konnte gar nicht darüber nachdenken.]] - FM.: gar nicht wirklich mitbekommen, was passiert.“ [PM, Z. 492 - 500]

Bezüglich der drei Monate dauernden Situation der offenen Schädeldecke gibt Herr Merck an, „man denkt überhaupt nicht drüber nach, und man merkt es auch gar nicht“ [HM, Z. 438f.], während seine Frau beschreibt, es sei „fast bizarr“ [FM, Z. 767] gewesen. Nach der operativen Schließung der Schädeldecke wird Herr Merck auf Initiative seiner Frau, welche die stationäre Reha-Einrichtung als „so schrecklich, nur ich als [einzige] von außen kommende Angehörige“ [PM, Z. 516f.] erlebte, in die Nachsorge einer ambulanten Rehabilitation entlassen.

„FM.: Ich fand das aber dort . Ich fand das so schrecklich, dass ich gesagt habe, ‚Da gehst du auf gar keinen Fall wieder hin, ich hole dich nach Hause auf eigenes Risiko . ich traue mir das einfach zu‘. Ich wusste nicht, ob ich das hinkriege, weil ich konnte meinen Mann noch nicht mobilisieren, gar nichts, ich habe es einfach, äh, riskiert.“ [PM, Z. 517 - 522]

Als Bedingung für diese Entlassung sei Frau Mercks tägliche Begleitung ihres Mannes ins Krankenhaus für diese sechs Wochen gestellt worden, wofür sie sich krankschreiben lässt, um den Jahresurlaub nicht zu „verbraten“ [PM, Z. 531]. Danach erfolgt eine weitere Anschluss-Reha, da Herr Merck, auch in Folge eines Sturzes, von den Ärzten als „noch nicht austherapiert“ [PM, Z. 652] eingestuft wird, worauf sechs Wochen in einer weiteren stationären Reha-Klinik folgen. Hier wird Herr Merck in das Behandlungsprogramm mit Botox aufgenommen, was erfolgreich aus seiner gelähmten Körperhälfte die Spastik und die Schmerzen heraus genommen habe.

Als körperliche Veränderungen in Folge des Schlaganfalls beschreibt Herr Merck die geringere Belastbarkeit der Beine und Schwierigkeiten beim Aufstehen, „hier in den Beinen, dass es, nicht mehr so, .. dass es nicht mehr so richtig äh geht, wie . früher“ [HM, Z. 881f.]. In der Wohnung benutze er zur Fortbewegung einen Stock, bei längeren Unternehmungen unterwegs einen Rollstuhl. Er gehe davon aus, dass mittels Physiotherapie „sich sicherlich äh noch etwas verbessern“ [HM, Z. 894f.] ließe, weswegen er auch demnächst seine Therapeutin wechseln möchte, „um äh mal [zu] sehen, was eine andere macht“ [HM, Z. 898f.]. Seine Frau weiß um diese Hoffnungen, äußert aber „ich glaube, auch im Gegensatz zu meinem Mann,

dass wir keine Verbesserungen mehr erreichen“ [FM, Z. 895ff.]. Die neuen Umstände habe sie für sich „irgendwie angenommen“ [FM, Z. 926] und gesagt, „Okay, wenn es jetzt wenigstens so bleibt und nicht schlechter wird, dann kann man irgendwo zufrieden sein“ [FM, Z. 926ff.]. Allerdings sei ihr bereits im Krankenhaus aufgefallen, dass ihr Mann plötzlich über „einen ganz komischen Humor“ [FM, Z. 1551] verfügte und, im Gegensatz zu früher, häufiger „blöde Bemerkungen“ [FM, Z. 1559] gemacht habe. Vom Arzt wurde ihr dies als Begleiterscheinung eines Schlaganfalls benannt, die zumeist wieder verschwinde, aber „manchmal denke ich, es ist ein Stück weit noch da“ [FM, Z. 1567]. Generell habe sich die Persönlichkeit ihres Mannes verändert, manchmal habe er „kein Zeitgefühl“ [FM, Z. 1233], auch sei er die erste Zeit emotional leichter erregbar, während sie ihn früher „nie weinen [ge]sehen“ [FM, Z. 1250f.] habe.

Eine weitere Folge des Schlaganfalls seien epileptische Anfälle. Mittlerweile habe Herr Merck mehrere durchlebt und das Krankheitsbild sei für das Paar nicht mehr so verstörend wie wie anfangs: „ich wusste nicht, was passiert da gerade mit meinem Mann“ [PM, Z. 703f.]. Nach dem ersten Anfall sei Herr Merck, so seine Frau, in sehr schlechter körperlicher Verfassung gewesen: „[Er] konnte nicht mehr gehen, konnte keinen Schritt gehen“ [PM, Z. 723f.]. Der Rollstuhl, welcher vordem „nur draußen von Nöten“ [PM, Z. 725] gewesen sei, wird nun auch im Haus gebraucht. Frau Merck lässt sich abermals krankschreiben, „weil ich konnte ihn ja gar nicht allein lassen“ [PM, Z. 727]. Es dauert bis die Eheleute „aus dieser Phase raus waren“ [PM, Z. 728f.], aber sie hätten es „irgendwie hinbekommen“ [PM, Z. 729]. Bis heute würden die epileptischen Anfälle Frau Merck auch „total Angst“ [FM, Z. 1166] machen, weil „der Körper gerät so außer Kontrolle und ich kann gar keinen Einfluss nehmen“ [FM, Z. 1169f.]. Auch ihr Mann formuliert die mit der Krankheit verbundene Unsicherheit, „wo man nicht genau weiß, wann sie kommen und wie sie kommen [...] und wie sie passieren“ [HM, Z. 82 – 85]. Darauf habe er „leider keinen Einfluss“ [HM, Z. 85f.] und könne sich in der Situation auch nicht helfen.

Nomische Brüche

Für das Davor der jetzigen Situation findet Frau Merck die Formulierung „noch zu gesunden Zeiten“ [FM, Z. 1684]. Die Veränderung der gesamten Lebenszusammenhänge im Leben der Eheleute aufgrund des Schlaganfalls habe sie im Zusammenhang mit der Berufsunfähigkeit ihres Mannes realisiert. Bis vor einem Jahr sei ihr Mann noch regelmäßig in die Firma gefahren, habe dann aber nur „an seinem Schreibtisch gesessen und gedöst“ [FM, Z. 905], was sie als „erniedrigend für ihn“ [FM, Z. 909] bewertet. Sie redet ihm zu „kapiere oder sieh ein, dass dieser Abschnitt für dich jetzt beendet ist, und es geht nicht mehr“ [FM, Z. 912ff.], zumal die Umgebung nicht barrierefrei war und ihr Mann bei Stufen und Toilettengang Hilfe, zumeist die ihrige, brauchte.

„Und da ist mir das wirklich klar geworden, dass wir, ein Leben hinter uns gelassen haben und ein neues Leben jetzt vor uns steht.“ [FM, Z. 923ff.]

Herr Merck beschreibt den Übergang in die jetzigen Lebensumstände in seiner Plötzlichkeit und Gesamtheit.

„Also das ist für mich irgendwo, also für mich ist eigentlich alles mit einem Mal aufeinander eingeschlagen, äh der Schlaganfall, das Rentnerdasein, also das 60-Jahre-Werden, Rentner-Werden, . Berufsunfähigkeit, nicht mehr Tanzen können, also das schlägt bei mir am mei, irgendwo am meisten durch.“ [HM, Z. 374 – 379]

Herr Merck war den beruflichen Anforderungen mit seinem unsicheren Gang, der geringeren Konzentrationsspanne und dem eingeschränkten Blickfeld nicht mehr gewachsen, so dass er aus der Firma ausgeschieden und eine Abfindung erhalten habe. Diese Veränderung falle ihm schwer, er sei zur letzten Weihnachtsfeier eingeladen worden und „da wäre ich am liebsten da geblieben und hätte mich an meinen ehemaligen Schreibtisch gesetzt, ich hatte so richtige Sehnsucht“ [HM, Z. 947 – 950]. Herr Merck sei zudem enttäuscht von seinem Berufspartner, „er war nicht bereit, äh sagen wir jetzt mal, für zwei Leute zu arbeiten“ [PM, Z. 399f.], so dass er nicht in der Firma hätte verbleiben können. Seine Frau widerspricht ihm an dieser Stelle, „man muss das einfach mal auch nüchtern betrachten“ [PM, Z. 425f.]. Zwar habe ihr Mann „aus Sicherheitsgründen für den Krankheitsfall“ [PM, Z. 414f.] eine berufliche Partnerschaft angestrebt, aber da er nicht mehr aktiv hätte mitarbeiten können, „dann ist es zu viel verlangt, wenn du sagst, dass der andere für dich mit arbeitet und für dich mit verdient und dich mit durchzieht über Jahre“ [PM, Z. 419ff.]. Im umgekehrten Falle seien sie sicher auch nicht begeistert gewesen, aber natürlich sei dies „ein ganz großer Cut für dich, denke ich“ [PM, Z. 431f.].

Herr Merck unterhält weiter einen Berufskontakt zu einem Kollegen und versucht darüber an das vorherige Berufsleben anzuschließen, „mit dem versuche ich etwas gemeinsam zu machen. Inwieweit das gelingt, weiß ich noch nicht. Ich versuche es mal. Mehr als schief gehen kann's ja nicht.“ [HM, Z. 918 – 921]. Seine Frau sage zu diesen Plänen „du ha, bist doch berufsunfähig, was willst du noch?“ [HM, Z. 939] und verweist ihn auf das Ende seiner Berufstätigkeit.

Für Frau Merck sei ihre Berufstätigkeit „in dieser erschwerten Situation“ [PM, Z. 217] nun von besonderer Bedeutung geworden. Diese biete einen „roten Faden [...] durch den Alltag“ [PM, Z. 218] und es sei „mein Gerüst“ [PM, Z. 220], ohne welches „ich in so ein tiefes Tal fallen würde, wenn ich das nicht mehr hätte“ [PM, Z. 220f.]. Es sei derart wichtig, dass sie aus zeitlichen Gründen lieber auf anderes „verzichte“ [PM, Z. 222]. Andererseits sei es nichts was „wer weiß wie fordert, aber es ist eben so nebenbei nett“ [PM, Z. 241] und sie habe aufgrund der häuslichen Situation auch keine beruflichen Ambitionen.

„FM.: Und jetzt denke ich, doch, jetzt ist es, jetzt muss ich mich nicht so anstrengen, jetzt mache ich einfach und habe trotzdem genügend Energie für die private Verpflichtung. So dass das so ein Wechsel immer ist, das ist okay Also ich wollte mich nicht irgendwie verausgaben irgendwo in einem Job, dann hätte ich keine Energie für meinen Mann mehr.“ [PM, Z. 247 - 252]

Finanzielle komme das Paar mit vorgezogener Altersrente und Gehalt, wie es Herr Merck bewertet „toi, toi, toi zurecht“ [PM, Z. 319] und „ganz gut über die Runden“ [PM, Z. 1712]. Er verweist auf den „jetzt etwas makaber“ [PM, Z. 1707] klingenden Umstand, „ich habe einige Lebensversicherungen, d. h., wenn mir etwas passiert wäre, dann hätte meine Frau mein[e] Lebensversicherungen bekommen, dann hätte sie das Haus halten können. und ähm, hätte es nicht verkaufen müssen“ [PM, Z. 1703 – 1706]. Die Lebensversicherungen seien für den Fall angelegt worden, wenn Herr Merck verstürbe, „er hat für diesen Fall vorgesorgt, aber für den jetzigen eben nicht so wirklich“ [FM, Z. 2295f.]. Die Versicherungen aufzulösen, um weiter das Haus ab zu bezahlen, sei auch keine Lösung gewesen, denn „das sollte ja auch letztendlich. für später eine Vorsorge sein“ [FM, Z. 2303f.].

Was hier bereits anklingt, ist der Umstand, dass das Paar Merck aufgrund der vorzeitigen Beendigung der Berufstätigkeit Herrn Mercks, ihr Eigenheim, für welches der Kredit noch nicht abgezahlt gewesen sei, verkaufen musste, weil sie die Raten „nicht mehr monatlich stemmen können, weil einfach die Einnahmen jetzt geringer sind“ [FM, Z. 2289f.].

„FM.: Das wäre alles mit diesen finanziellen Belastungen gut gegangen, wenn mein Mann gesund geblieben wäre und weiter seinem Job in der Form hätte nachgehen können, ging ja nun dann gar nicht mehr. Und dann muss man eben auch, äh, sich anders orientieren.“ [PM, Z. 1697 – 1701]

Frau Merck verweist weiterhin darauf, es sei „unsinnig, drei Ebenen zu bewohne, wenn mein Mann nur eine Ebene für sich nutzen kann“ [PM, Z. 1630f.]. Seit einem Jahr bewohnt das Paar eine kleinere Mietwohnung. Der Hausverkauf und der Umzug wird von Frau Merck organisiert, welche diesbezüglich „wirklich ganz stolz auf mich“ [PM, Z. 758] sei. Die Verkleinerung des Wohnraumes habe auch bedeutet, viele Einrichtungsgegenstände abzugeben, „ich habe ganz, ganz viel . weggegeben, abgegeben, verschenkt, ganz viel Mobiliar“ [PM, Z. 1466f.], sie sei da „praktisch, ich sage dann, ‚Das muss jetzt sein‘“ [PM, Z. 1470f.]. Zwar seien mit dem Haus und dem Garten „ein Stück Lebensqualität“ [PM, Z. 1625] verloren gegangen, aber andererseits sei „der Schritt hierher zu ziehen, [...] das war genau richtig, weil das ist wie so ein kleiner Kiez hier, hier spielt das Leben“ [PM, Z. 849ff.]. Auch im Wohnhaus hätten sie „ganz reizende Mitbewohner“ [PM, Z. 860] gefunden, ganz im Gegensatz zu vorher, wo „wir für uns gesessen“ [PM, Z. 856f.] haben.

„FM.: Das ist nicht, ach Gott die Armen und jetzt ist der Mann gehandicapt, was können wir denn tun. Das ist einfach auf so einer freundschaftlichen Ebene und das finde ich ganz toll, dass wir das hier so angetroffen haben.“ [PM, Z. 880 – 883]

Mit der konkreten Wohnsituation gehen beide Partner unterschiedlich um. Während Herr Merck sich „inzwischen, da ich ja die meiste Zeit eh hier bin“ [HM, Z. 1204f.] in den neuen Wohnalltag eingewöhnt habe und „ganz gut damit aus[komme]“ [HM, Z. 1208], vermisste seine Frau hingegen die Größe und Helligkeit des Hauses, „bisweilen tut es schon etwas weh“ [PM, Z. 1647]. Generell bewertet sie die neue Wohnsituation als zu beengt, während sie sich „in dem Häuschen richtig schön aus dem, aus dem Weg [hätten] gehen können“ [FM, Z. 2143ff.]. Pläne dafür seien bereits abgesprochen gewesen, dass jeder auf einer Etage seine eigenen Räumlichkeiten einrichte und „dass wir trotzdem weiter unsere Ehe führen mit allen Konsequenzen, nur dass jeder seinen Bereich hat“ [FM, Z. 2152ff.]. Diese Wohnverhältnisse, so gibt es Frau Merck an, dies „wäre mir nicht so eng geworden“ [FM, Z. 2154f.].

Auch hinsichtlich der Unternehmungen außerhalb würden sie „den Radius nicht mehr weit [stecken], sondern wirklich nur noch hier einmal um den Block“ [FM, Z. 1046f.] gehen. Insofern sei der Kontakt zum Enkelkind „wirklich ein Geschenk in unserer Situation“ [PM, Z. 1659f.]. Denn Frau Merck verweist darauf, wie „schade [sie es] finde, dass die vielen, vielen, vielen Kontakte, die mein Mann hatte, .. immer weniger werden“ [PM, Z. 1095f.]. Diese permanent zu Besuchen zu ermuntern, empfinde sie als schwierige „Bittstellerei“ [PM, Z. 1101]. Herr Merck möchte dies nicht so gelten lassen und verweist auf die eigene Unterlassung, telefonisch Kontakt zu halten und die Situation der Beeinträchtigung und das fehlende Auto, „na gut, wir können nicht mehr besuchen“ [PM, Z. 1105]. Freundschaften versuche er, „trotz meiner Behinderung, aufrecht zu erhalten, was äh nicht immer ganz so einfach ist“ [HM, Z. 55ff.]. Mittlerweile sei Frau Merck gerne zu Hause, denn „ich habe auch ein Problem damit [...], auf eine Herrentoilette zu gehen“ [FM, Z. 1012ff.] denn da Herr Merck einseitig gelähmt sei, könne er sich nicht allein anziehen und sie gehe mit.

„Und dann überlegt man sich wirklich, wir überlegen wirklich oder ich schon ganz doll: ‚Ist das, ist dir das jetzt so viel wert, das zu machen, was du da vorhast, dass du all diese äh Umstände in Kauf nimmst?‘ Oder überlegst du es dir und sagst, ‚Ach nee, unter den Voraussetzungen dann

doch nicht'. Und ich tendiere ganz oft jetzt dazu, zu sagen: „Nein, ist mir zu aufwendig.“ [FM, Z. 1033 – 1039]

Umgang mit dem medizinischen und administrativen System

Entscheidungen über medizinische Maßnahmen hat Frau Merck, nach ihrer Aussage, „eigentlich [...] so total in meine Hände genommen“ [FM, Z. 321f.], da ihr Mann „diesbezüglich gar keine Entscheidungen trifft, nicht mehr, aber früher eigentlich auch nicht“ [FM, Z. 323f.]. Ihr Mann verweist im Einzelgespräch hinsichtlich der Medikamenteneinnahme ebenfalls auf sie, „genau weiß das eigentlich meine Pflegerin bzw. meine Frau“ [HM, Z. 157f.] und gibt an, in vielen Angelegenheiten, auch aufgrund ihrer „medizinische[n] Vorbildung“ [HM, Z. 403f.] häufig „den Ratschlägen meiner Frau“ [HM, Z. 405f.] zu folgen. Bereits im Zusammenhang mit der Versorgung der Kinder habe Frau Merck Erfahrung im medizinischen System, welches sie oft als dominant erlebt habe, und sie sei „damals, glaube ich, gar nicht, in der Lage [gewesen], zu sagen: ‚Besser doch nicht‘“ [FM, Z. 2241ff.].

Mittlerweile sei ihr dies möglich, denn „je länger man damit auch zu tun hat, in so einer Krankengeschichte, umso vielleicht doch auch selbstverständlicher wird es“ [FM, Z. 51ff.]. Dennoch habe sie ältere Ärzte „immer noch ein wenig so unberührbar“ [FM, Z. 41f.] erlebt, gemäß dem Status der „sogenannte[n] Halbgötter in Weiß“ [FM, Z. 42]. Sie habe eine „Hemmschwelle“ [FM, Z. 44] wahrgenommen, die sie oft erst „überwinden musste“ [FM, Z. 45], um sich zu Fragen durchzuringen und sie habe sich meist „immer so ganz klein“ [FM, Z. 48] gefühlt angesichts einer nach wie vor bestehenden „Hierarchie“ [FM, Z. 49f.], welche sie als „etwas belastend“ [FM, Z. 50f.] empfand. Im Gegensatz zu früher könne sie jetzt „sehr energisch doch auch nachfragen“ [FM, Z. 81], da in der Situation, als ihr Mann der Behandlung bedurfte, auch „einfach die Erforderlichkeit“ [FM, Z. 78f.] bestand. Gegenüber jüngeren Ärzten erlebe sie eher Gespräche auf „gleiche[r] Ebene“ [FM, Z. 56], so dass sie sich trauen konnte, „unbedarfter“ [FM, Z. 56] an Themen heranzugehen und „einfach drauflos [zu] fragen“ [FM, Z. 57].

Herr Merck bringe Ärzten eigentlich ein „großes Vertrauen“ [HM, Z. 181] entgegen, insbesondere seinem Hausarzt. Die letzten Krankenhausaufenthalte erlebte er als belastend, „wobei ich dazu sagen muss, ähm es liegt daran, dass ich äh Patient bin, der auch noch behindert ist“ [HM, Z. 190f.]. Die personale Situation könne seinen Bedürfnissen nicht gerecht werden, so dass er „meine Frau und meine Kinder anrufen musste, die mich teilweise abends ins Bett bringen mussten, weil die Schwestern es nicht geschafft haben“ [HM, Z. 202 – 205]. Auch sei er „normaler Krankenkassenpatient“ [HM, Z. 212] als er vor dreißig Jahren eine Zusatzversicherung hatte, habe er erlebt wie doch einiges möglich gemacht wurde, was vorher erst nicht möglich schien.

Bezüglich der Medikamente lese er „Gott sei Dank [...] die Beipackzettel nicht alle“ [HM, Z. 162f.], da diese noch eher verunsichern. „Man hofft nur, dass äh sie helfen“ [HM, Z. 169] und „man kann so oder so sterben“ [HM, Z. 165f.], fasst er seine Einstellung zusammen. Auch Frau Merck vertraue „eher der Schulmedizin“ [FM, Z. 84f.], denn „vielleicht hat man ja auch gar keine andere Wahl“ [FM, Z. 113f.]. Auch habe sie nie Nebenwirkungen erlebt, die „so fatal waren“ [FM, Z. 119], dass sie die Möglichkeit von Alternativen gesucht hätte, zudem habe sie mit anderen Heilverfahren kaum Erfahrung.

„Ich brauche, für mich oder auch für meinen Mann äh Zuverlässigkeit. Und die finde ich, eigentlich mehr in der Schulmedizin. Das sind so Fakten. Das sind auch Erfahrungswerte“ [FM, Z. 35 – 38]

Frau Merck erwähnt, dass sie auf der Suche sei nach laienverständlicher Literatur, „um das besser begreifen zu können“ [FM, Z. 297f.]. Ähnlich geht es ihr mit dem Krankheitsbild Epilepsie, gerade bezüglich der Anfallursachen, denn „man kann Dinge, die so . unberechenbar sind, sonst nicht gut begreifen“ [FM, Z. 307f.]. Auch ihr Mann würde sich gern informieren, aber sein Computer funktioniere nicht recht und keiner der Söhne sei bis jetzt dazu gekommen, dies zu ändern. Als besonders interessante Bereiche gibt er Ursachenforschung an, auch im Hinblick auf eigene Fehler bei der Gesundheitssorge.

„HM.: Ja, die Bereiche Schlaganfall, äh wie kommt’s dazu, wie passiert’s, was hast du alles falsch gemacht. Wobei, gut, okay, ich weiß, dass ich äh zu viel gefressen habe, gegessen habe. - I: Mhm. - HM.: Zu wenig Sport gemacht.“ [HM, Z. 257 – 262]

Diesbezüglich formuliert Frau Merck, für ihren Mann seien ärztliche Anweisungen absolut bindend gewesen, mit seinem etwas „naive[m] Glaube[n]: ‚Wenn ich die Medikamente alle nehme, . dann bleibe ich gesund, mehr gehört nicht dazu‘“ [FM, Z. 329f.]. So habe er sich sehr gewissenhaft an die Medikamenteneinnahme gehalten, erst seit dem Schlaganfall kümmere sie sich um seine Medikamente. Veränderungen der Lebensgewohnheiten hinsichtlich Ernährung oder sportlicher Betätigung in Anbetracht einer Herzerkrankung seien bei ihm jedoch „nicht wirklich angekommen“ [FM, Z. 333]. Bei ihr sei in jungen Jahren erhöhter Blutdruck festgestellt worden, weswegen sie ihre Essens- und Lebensgewohnheiten umgestellt habe. Jetzt versuche sie „natürlich das essensmäßig, portionsweise, das klein zu halten“ [PM, Z. 831f.], aber ihr Mann „sucht ja auch gerne in den Schränken, wenn ich nicht da bin“ [PM, Z. 836]. Herr Merck spricht vom „Schlankheitswahn“ [HM, Z. 712] seiner Frau, den er gezwungen sei mitzumachen, relativiert dies aber, denn sein Gewicht sei allerdings ein Problem für seine Frau beim Schieben des Rollstuhls.

Für die Erledigung des administrativen Teils, formuliert Herr Merck, bräuchten sie „eine eigene Sekretärin [...], um den ganzen Schriftverkehr, der damit verbunden ist, zu bewältigen“ [PM, Z. 1296ff.]. Seit seinem Schlaganfall seien sie „mit den Ämtern im Cklinch“ [PM, Z. 1230f.] und „zu wirklichen Streithanseln“ [PM, Z. 1235] geworden, denn „man muss mit Gerichten drohen, sonst kommt man überhaupt nicht weiter“ [PM, Z. 1237f.]. „Wir sind wirklich im Krieg“ [PM, Z. 1234] spitzt es seine Frau zu. Gründe sehe sie, beispielsweise bezüglich des Antrags auf das Merkzeichen aG (außergewöhnliche Gehbehinderung) darin, dass die Bearbeitung durch „so . Theoretiker [erfolgt], die da an irgendwelchen Schreibtischen irgendwelche Dinge nach Aktenlage prüfen und dann sind sie erledigt, ohne die Situation vor Ort oder persönlich geprüft zu haben“ [PM, Z. 1872 – 1875].

Auf Pflegestufe II hätten sie bereits zweimal vergeblich geklagt. Herr Merck bemerkt, „aber, dazu kann ich zu viel“ [PM, Z. 1286], was seine Frau bestätigt, er mache „einen zu fitten Eindruck“ [PM, Z. 1287]. Frau Merck sehe „noch mal eine Chance“ [PM, Z. 1288], wenn sie eine Kur genehmigt bekomme und ihr Mann in die Kurzzeitpflege gehe, dass man dort bemerke, „wie aufwendig es doch ist, was gemacht werden muss“ [PM, Z. 1291f.]. Bezüglich der staatlichen Erwerbsunfähigkeitsrente hätten sie sich sogar einen Anwalt genommen, denn aufgrund einer „kleine[n] Zahlungslücke“ [PM, Z. 1305] im Zusammenhang mit der Aufnahme der beruflichen Selbstständigkeit seien sie nicht anspruchsberechtigt. Frau Merck sei „immer noch der Hoffnung, dass das noch durchkommt, wenn, vielleicht haben wir ja Glück“ [PM, Z. 1317ff.].

Aushandlung der Beeinträchtigung und Zuständigkeiten

Anfänge der Zuständigkeits-Gefühle Frau Mercks hinsichtlich der Pflege ihres Mannes liegen

bereits in der Zeit der Rehabilitation im Zusammenhang mit der Wundheilung der Schädeldecke, der Bedingung für die operative Schließung: „ich denke: ‚Du musst dem so ein bisschen nachhelfen, sonst kommt dein Mann hier nie raus, das dauert Jahre‘“ [FM, Z. 830ff.]. Generell jedoch sei es Frau Merck schwer gefallen, mit der Kopfwunde umzugehen. Den Schutzhelm im Krankenhaus, „der war so hässlich, dass ähm . ich meine, ich konnte das ertragen, ich habe immer gedacht: ‚Der arme Mann, was muss er alles durchmachen‘“ [FM, Z. 779ff.]. In der Reha erhält Herr Merck einen anderen Helm, „der war blau, und, das sah witzig aus, also mit dem Helm konnte ich umgehen“ [FM, Z. 794f.]. Dennoch kauft sie eine Mütze, „damit nicht jeder so gaffte“ [FM, Z. 798]. Irgendwann sei es ihr gelungen, dies humorvoll anzugehen, sie kauft ein T-Shirt mit der Aufschrift „Helmträger“, was ihr Mann auch witzig gefunden hätte und unterschiedliche Reaktionen provoziert, „also manche haben gedacht: ‚Das ist aber makaber‘ und andere fanden es lustig“ [FM, Z. 812f.]. Jetzt hänge das Kleidungsstück aber im Schrank, „das ist Vergangenheit“ [FM, Z. 817].

Die Rehabilitationen bespricht das Paar vor allem hinsichtlich ihres Ertrags für den Aufbau körperlicher Selbstständigkeit. Die dritte Reha-Einrichtung bewertet Herr Merck als am hilfreichsten, „weil ich dort zu mehr Selbstständigkeit erzogen wurde“ [HM, Z. 503f.], da dort weniger Handreichungen und Vorbereitungen seitens des Personals getätigt wurden. Von sich selbst sagt Herr Merck: „ja, man muss“ [HM, Z. 606] ihn zur selbsttätigen Verrichtung von Tätigkeiten erziehen. Seine Frau fasst den Unterstützungsstil der Pflegekräfte in dieser Einrichtung derart zusammen.

„FM.: Die kümmern sich ganz bewusst nicht, beobachten aber, was schafft der Patient allein, wenn wir uns nicht einmischen. Die Patienten werden bewusst sich selbst überlassen und lernen dadurch wirklich am meisten wieder den Alltag zu meistern. So hart es klingt, aber das war sehr, äh ergiebig.“ [PM, Z. 675 – 679]

Dies sei der diametrale Gegensatz zur ersten Reha-Station, auf welcher z. B. alle Rehabilitanden gewandelt worden seien, weil es, so bewertet dies Frau Merck, für die „Pflegesituation am einfachsten war“ [PM, Z. 564f.]. Sie habe dort „relativ klar Ansagen gemacht“ [PM, Z. 572], dass sie vieles nicht toleriere, so dass „zum Schluss [...] der Kontakt [zum Personal] gar nicht mehr“ [PM, Z. 573f.] zielführend gewesen sei. Sie ist unzufrieden mit den Bewegungsfortschritten ihres Mannes und mehr und mehr sei das Gefühl entstanden, „das geht nicht weiter, das stagniert hier und wenn wir wollen, dass es weiter geht und das es voran geht, dann muss etwas passieren und zwar nicht hier“ [PM, Z. 592ff.].

Im häuslichen Umfeld stand und steht das Paar vor der Aufgabe, die Bedeutung der körperlichen Beeinträchtigung Herrn Mercks für sich selbst zu interpretieren und den Alltag dementsprechend zu organisieren. Problematisch sei die Situation mit der Epilepsie, trotz Medikation und vorhandenem Notruf bliebe „immer so eine Unsicherheit für mich“ [PM, Z. 988f.], welche sie belaste und der Grund dafür darstelle, ihren Mann „nicht gern allein [zu lassen], aber es geht nicht anders“ [PM, Z. 993f.]. Ihrem Mann gegenüber „rede [sie] ihm immer ein, dass das nicht gut für ihn ist (lacht), ihn allein zu lassen“ [FM, Z. 1188f.]. Sie leitet dies davon ab, dass ihr von verschiedenen Leuten zurück gespiegelt werde, dass ihr Mann sie während ihrer Abwesenheit vermisse, „und das gibt mir auch so das Gefühl, dass er doch eigentlich möchte, dass ich schon da bin“ [FM, Z. 1201f.]. Sie versuche, in den Zeiten ihrer Abwesenheit andere Leute zu organisieren, um ihren Mann „dann quasi versorgt, wenigstens für zwei, drei Stunden“ zu wissen und damit ihr Mann „eine Unterbrechung“ habe.

Anfangs im Haus habe noch der jüngste Sohn mitgewohnt und sei derjenige gewesen „der mich am meisten mit unterstützt hat, weil er eben mit im Haus war“ [PM, Z. 936ff.]. Vom

Zivildienst hätte Frau Merck ihn nicht für die „private Situation“ [PM, Z. 942] freistellen können, aber sie hätten sich abgewechselt, so dass immer jemand im Haus bei Herrn Merck gewesen sei.

„FM.: Und das war für mich natürlich eine ganz große Erleichterung, weil ich nie diese Angst im Hinterkopf hatte, was passiert jetzt zu Hause, weil ich ja wusste, er ist nicht allein.“ [PM, Z. 951 - 953]

Mit dem Umzug habe sie dies „völlig neu organisieren [müssen] und das war auch nicht so einfach“ [PM, Z. 965f.]. Mit der momentanen Organisation der Situation sei Frau Merck nicht zufrieden, denn „eine Zuverlässigkeit und eine Regelmäßigkeit“ [FM, Z. 1925f.] fehle, sie bräuchte Unterstützer, welche ihren Mann „raus holen würden“ [FM, Z. 883f.], denn „diese körperliche Nähe, die permanent da ist, [...] die macht mir total zu schaffen“ [FM, Z. 884ff.] und dies „würde mich sehr entlasten.“ [FM, Z. 1115]

„FM.: Ich strecke auch immer meine Fühler so in andere Richtungen aus, äh w-i-e ich das noch besser, äh organisieren kann, dass mein Mann einfach raus kommt, A wegen der Bewegung, B um mehr Sauerstoff zu bekommen und mich zu entlasten. Denn er ist draußen unterwegs, habe ich ein gutes Gefühl und ich bin hier auch mal für mich. Das ist, ist so vieles, was daran . positiv ist.“ [PM, Z. 1131 - 1137]

Auf diesem Wege habe sie eine kirchliche ABM organisiert, so dass das letzte halbe Jahr jemand „regelmäßig kam und mit meinem Mann einfach Dinge unternommen hat, die mein Mann spontan machen wollte“ [PM, Z. 1116ff.]. Sie müssen sehen, wie dies nun weiter läuft, denn mit dem Nachfolger müssten sie erst „ein bisschen warm werden“ [PM, Z. 1129]. Auch die Termine der Physiotherapie werden zur Abdeckung der „Betreuungszeit“ Herrn Mercks, wenn seine Frau arbeiten geht, genutzt. Die Unterstützung einer Pflegestation hingegen bricht Frau Merck bereits nach kurzer Zeit wieder ab, da die Pflegekräfte hinsichtlich der abgesprochenen Zeit „unzuverlässig“ [PM, Z. 1201] gewesen seien, oft erschienen sie erst, wenn Frau Merck bereits wieder von Arbeit zurück war, was nicht Sinn der Angelegenheit gewesen sei, denn „jetzt bin ich da, jetzt brauche ich niemanden, der sich um meinen Mann kümmert, jetzt bin ich selber da“ [PM, Z. 1204f.]. Die meisten Tätigkeiten „geh[en] nur mit Assistenz, ganz alleine schafft er es nicht“ [FM, Z. 985f.]. Sofern sie anwesend ist, kümmere sie sich um alles, wie z. B. ihren Mann nach dem Toilettengang „die Hosen richtig hochzuziehen“ [FM, Z. 995], damit er nicht liederlich herumlaufe, etwas von dem sie wisse, „ich kann das zwar nicht, wenn ich nicht da bin, das ist mir schon klar, dann muss es ja auch ohne gehen, aber wenn ich nun mal da bin und da sehe, ähm . mache ich es“ [FM, Z. 999 - 1002].

Günstig sei der Umstand, auf sehr hilfsbereite Nachbarn in der neuen Wohnumgebung getroffen zu sein, gegenüber denen es möglich sei, diese zu bitten, ob sie zu bestimmten Zeiten vorbei schauen könnten. Ein Nachbar habe sich überdies bereit erklärt, Herrn Merck zu unterstützen, falls der Toilettengang nicht gelinge. Solcherlei Hilfen seien „eben nicht selbstverständlich“ [FM, Z. 2022f.], so dass sie derartiges „Entgegenkommen sehr zu schätzen“ [FM, Z. 2023f.] wisse. Frau Merck sieht das aber auch funktional: „das ist so viel Wert für mich, auch zu wissen, da guckt mal jemand nach meinem Mann, wenn ich arbeiten bin“ [PM, Z. 861ff.]. Ihr Mann betont ausführlich die Essensversorgung durch die Nachbarn mit Hackbraten, Milchreis und Kakao, „damit werde ich schon ab und zu schon mal, aber nur, also nur ganz selten verwöhnt“ [PM, Z. 890f.]. Diese Freundschaft habe Frau Merck bewusst „forciert“ [FM, Z. 2033], als beim ersten Kennenlernen klar wurde, „die sind uns sympathisch, habe gemerkt, das beruht auf Gegenseitigkeit, und habe dann richtig dran

gearbeitet“ [FM, Z. 2036ff.], denn „ein bisschen muss man Dinge auch äh einstielen“ [FM, Z. 2040].

Die Besuche der Kinder allerdings hätten mittlerweile stark abgenommen und würden möglicherweise eher als „Pflicht“ [PM, Z. 903] empfunden im Gegensatz zur vorherigen Anteilnahme, „weil auch die Betroffenheit sehr groß war“ [PM, Z. 900]. Vielleicht würden sie auch denken, „Ach Mutti kriegt das eigentlich alles ganz gut alleine hin“ [PM, Z. 901f.]. Die Kinder seien keine Unterstützung, diese würden „nicht mal Sachen mehr im Internet für uns“ [FM, Z. 1983] erledigen. Zwar sei die Tochter Psychologin in einer Beratungsstelle, aber sie würden aufgrund ihrer beruflichen Belastung wenig von ihrem Wissen profitieren. Aber sie würden auch von sich aus so handeln, „die beiden älteren Kinder so gut wie außen vor [zu lassen] und versuchen unseren Alltag, äh über Leute von draußen, mehr oder weniger zu organisieren, zu erleichtern“ [PM, Z. 1334ff.], da sie für die beruflichen Ambitionen der Kinder auch „keine Blockade“ [PM, Z. 1339] sein möchten.

Hinsichtlich der Auswirkung der Wahrnehmungsstörung des linksseitigen Neglects und der damit verbundenen Frage, ob Herr Merck in der Lage sei, selbstständig außerhalb der Wohnung spazieren zu gehen, dies werde nicht untereinander besprochen, „da steht Meinung gegen Meinung“ [FM, Z. 1187f.]. Der Vermerk der Begleitperson im Schwerbehindertenausweis vereinfacht die partnerschaftliche Diskussion nicht. Für Frau Merck bedeutet das Kürzel eine normative Verpflichtung des „es muss . immer jemand dabei sein“ [PM, Z. 1854], welches Herr Merck als angeratene Möglichkeit „es sollte jemand dabei sein“ [PM, Z. 1855] interpretieren möchte. Letztendlich setze sich Frau Merck mit der Definition „Es ist immer eine Begleitperson dabei, weil er alleine draußen gar nicht agieren kann“ [PM, Z. 1792f.] durch.

„FM.: Viele haben auch gesagt, ‚Lass ihn doch mal allein vor die Tür gehen, er kann es. Und wenn er nur einmal hier vorne vor dem Haus auf und ab geht‘. Nein, ich mache es nicht. Dann kommt ein Hund von hinten und mein Mann erschrickt und der Schrecken lässt ihn Stürzen, da haben wir nichts davon. Also . . - HM.: Wenn du da oben stehst und ich stürze da unten . FM.: Ja, aber wenn du mit [[Begleitung]] - HM.: [[Ja.]] - FM.: dann stürzt du nicht so leicht, - HM.: Dann stürz - FM.: weil einer neben dir [[ist und auf dich achtet]]. - HM.: [[Dann stürze ich genauso]]. - - FM.: Nein. - HM.: Dann kannst du höchstens dem Hund einen Tritt geben - FM.: (lacht) - HM.: mehr aber auch nicht. - FM.: Nein, und das ist eben dieses B wie Begleitperson.“
[PM, Z. 1833 – 1850]

Zudem gibt Frau Merck an, es falle ihr schwer, ihren Mann allein zu lassen, „ihn loszulassen“ [FM, Z. 1142], da sie „ihn immer beschützen“ [FM, Z. 1134] möchte. Sie hat mehrere Stürze miterlebt, welche sie gern vermeiden würde „und das kann man ja nur, wenn man immer anwesend ist“ [FM, Z. 1140f.].

Herr Merck im Gegenzug ist der Meinung, es werde „zu viel Rücksicht auf mich genommen, [...], es wird zu viel Rücksicht auf meine Behinderung genommen oder man soll zu viel Rücksicht auf mich nehmen“ [HM, Z. 685 – 688]. Dies führe so weit, dass dies Aktivitäten verhindere, „es geht nicht, weil ich behindert bin“ [HM, Z. 692f.], er „werde immer vorgeschoben“ [HM, Z. 688] und sich „damit rausgeredet“ [HM, Z. 678], denn „passieren kann immer was“ [HM, Z. 682f.]. In der Konsequenz, hier am Beispiel der Spaziergänge, von welchen Frau Merck sagt, bezüglich des gemeinsamen Gehens habe sie Langsamkeit erlernen müssen, denn „wenn ich dann Druck mache, dann geht gar nichts, dann wird er ganz nervös und äh, dann wird er auch unsicher beim Gehen, . dann strauchelt er“ [FM, Z. 1053ff.], bedeute dies auch für Herrn Merck eine Einschränkung, denn er wisse

um die Ängste seiner Frau und „da ich das weiß, nehme ich mich zurück“ [HM, Z. 659f.].

„Na ja, äh, ich, ich sage mal so: Wenn irgendetwas ist, dann, . ähm, es kann immer irgendetwas äh passieren. Das ist es ja. [...] Und ich muss mich immer wahnsinnig äh zurücknehmen. Es kann ja irgendet, ich brauche nur irgendwo drüber zu stolpern, ob ich will oder nicht. Oder, ‚Na, siehste! Schon ist was passiert. Hast ... hast du nicht aufgepasst?‘ Oder: ‚Ich habe nicht aufgepasst.‘“ [HM, Z. 639 – 647]

So geben beide Partner an, sich oft in Situationen wiederzufinden, in welchen sie sich jeweils aus Rücksicht auf den Anderen zurücknehmen (müssen). Auch hinsichtlich der morgendlichen Körperpflege, welche Frau Merck übernimmt, gibt Her Merck an, dass der Wunsch nach Selbstständigkeit bestehe, es gäbe aber das Problem des „Helfersyndroms“ [HM, Z. 611], „in dem Moment, wo jemand da ist, will er ja immer helfen“ [HM, Z. 610f.]. Während er dies allgemein einleitet, dies sei „in jedem da“ [HM, Z. 611f.] und „sie kriegen es ja auch nicht raus“ [HM, Z. 612], erfolgt augenblicklich der Umschwung in eine Erzählung im Hinblick auf seine Frau:

„HM.: Wenn ich ihr sage: ‚Ich kann es selber‘, das hilft nicht viel. Wenn ich ihr sage: ‚Ich kann mich selber unten rum oder ich kann mein Gesicht selber waschen‘ - I: Ja. - HM.: ‚Wenn ich das mache, dann geht das viel schneller.‘ Sie will gar nicht so lange warten. - I: Ja. - HM.: So, ‚Ich habe jetzt keine Zeit, ich muss zum, ich muss äh zur Bahn. Wenn ich das selber mache, geht das viel schneller.‘ So, und dann haben wir beide ein Problem. Dann will sie das eh machen.“ [HM, Z. 612 – 623]

Der Kern des Konflikts sei dieser, dass seine Frau sich zuständig fühle und die Pflege schneller erledigen könne. Frau Merck führt dieses Arrangement allerdings darauf zurück, dass „Männer [...] sich aber bewusst ungeschickt an[stellen]“ [FM, Z. 1430f.] und sie dann denkt „Ach, mach es schnell selber, dann ist es erledigt und abgehakt“ [FM, Z. 1435f.]. Ähnlich lägen die Umstände hinsichtlich Besorgungen, Herr Merck verweist auf die vollständige Zuständigkeit seiner Frau, „meine Frau kümmert sich eigentlich um fast alles“ [HM, Z. 751], was diese wiederum aus seiner Untätigkeit herleite, „aber er macht es ja auch nicht selbst, das muss [...] dann ich machen“ [FM, Z. 1972f.]. Beispielsweise habe sie ihren Mann bereits häufiger aufgefordert, sich um einen elektrischen Rollstuhl oder einen mobilen Zusatz zu kümmern, „aber da tut er sich unheimlich schwer“ [FM, Z. 1967]. Dieser werde gebraucht, da es für Frau Merck beschwerlich sei, den Rollstuhl über weitere Strecken zu schieben, was diese ihren Mann wissen lasse, der berichtet: „ich merke, ich bin wieder zu schwer oder was weiß ich auch immer, ich merke ihr das an, das ist es ja“ [HM, Z. 810ff.]. Sein Versuch seine Frau zu unterstützen bestehe darin an Gewicht abzunehmen, etwas was sie im Paargespräch auch zur Sprache bringt, „du wiegst 100 Kilo und das ist richtig heftig“ [PM, Z. 811], was er auch schon geschafft habe, aber dies sei „nur begrenzt“ [HM, Z. 823] hilfreich.

Dass körperliches Können auch der Auslegung aller daran Beteiligten unterliege und dass das Durchführen von Aktivitäten etwas mit ihrer Ermöglichung zu tun habe, illustriert Herr Merck am Beispiel seiner Besuche bei seinem Schwager. Ab und zu verreise Herr Merck zu seiner Schwester, welche noch berufstätig sei, aber sein Schwager kümmere sich um ihn. Trotz der nicht barrierefreien Behausung, „wird [es] ermöglicht“ [PM, Z. 1780] durchaus mit nicht selbstverständlichem Einsatz, „so einen Aufwand würde doch nicht jeder machen“ [PM, Z. 1785f.].

„Bei, bei meinem Schwager zum Beispiel, der würde sagen: ‚Komm, geh doch mal eben zum Briefkasten.‘ Oder: ‚Hol doch mal eben die Brötchen.‘ Der würde mich alleine rausschicken, weil

der diese Ängste nicht hat. Bei meiner Schwester darf ich mich alleine waschen. Da si..., gibt's gewisse Sachen, die ich alleine kann oder darf, . weil die diese Ängste nicht haben. [...] Oder nicht daran denken müssen.“ [HM, Z. 650 – 658]

Ebenso wäre es auch mit den Kinder, die „reagieren da etwas ganz anders“ [HM, Z. 694f.], andererseits seien diese aber auch „nur einen ganz äh beschränkten Zeitraum äh mit mir zusammen“ [HM, Z. 696f.].

Pflege

Frau Merck zählt generell zur Pflege auch „dieses ganze administrative Drumherum“ [FM, Z. 1085f.] von „Medikamente [...] überwachen“ [FM, Z. 1067f.], „neue Rezepte besorgen“ [FM, Z. 1069] und die „ganzen anderen Termine koordiniere[n]“ [FM, Z. 1073], wobei es ihr merkwürdig erscheint, dass dies „kurioserweise zur Pflege nicht dazu gezählt“ [FM, Z. 1075] werde, da Pflege nur „der reine Umgang mit dem Menschen“ [FM, Z. 1076] sei. Dabei sei dies „unglaublich aufwendig, zeitaufwendig“ [FM, Z. 1074] und „mühsam“ [FM, Z. 1086] und sie könne „gar nicht begreifen, dass die, dass das nicht zur Pflege zählt“ [FM, Z. 1087f.], unabhängig davon, dass es Menschen gäbe, die „körperlich viel betroffener sind als mein Mann“ [FM, Z. 1091f.].

Denn was die Intimpflege beträfe, so formuliert Herr Merck, „da kommen wir zurecht“ [HM, Z. 1112], es sei für ihn nicht problematisch „weder durch sie gepflegt zu werden noch durch andere“ [HM, Z. 1113f.]. Auch seine Frau beschreibt die körperliche Intimität der Pflege als „eigentlich Routine“ [FM, Z. 1426]. Die Pflege an einen Pflegedienst zu delegieren, stelle für sie keine Erleichterung dar, denn „das bringt auch eine Unruhe in unseren privaten Ablauf“ [FM, Z. 1110f.] und das Pflegegeld wäre dann ausgegeben.

„Das ist nicht das, was ich unter Erleichterung verstehe, weil, das ist wirklich nur dieser Moment am Morgen. [...] Das ist eine Viertelstunde. Das ist im Grunde nichts. [...] Es wäre lediglich das am Morgen, wenn ich das abgebe, dann ist das Pflegegeld weg und äh, was ja auch wirklich nicht viel bei Pflegestufe I. So kann ich aber diese 200 rund Euro wenigstens nutzen für Leute, die kommen und meinen Mann holen. Und dann ist er mal zwei oder drei Stunden weg.“ [FM, Z. 1931 – 1943]

Auch Angebote von Selbsthilfegruppen wahrzunehmen sei ihr nicht möglich, es sei „zu viel Planerei“ [PM, Z. 1032], denn „ich bin so froh, dass ich überhaupt auf die Reihe kriege, dass mit meinem Mann alles, die Arzttermine, die Rezepte, nachfragen und machen und tun“ [PM, Z. 1033ff.]. Anders sei dies sicher wenn „Paare in der Situation sind, dass sie sich ausschließlich jetzt auf dieses Handicap des Partners konzentrieren können und der Alltag danach ausgerichtet ist, das ist dann einfacher, nochmal solche Sachen mit zu machen“ [PM, Z. 1028 – 1031]. Aber momentan sei ihr dringendstes Anliegen, dass „erstmal die Basis“ [FM, Z. 1417] stehe, „einfach der Tagesablauf“ [FM, Z. 979], „eben diese Regelmäßigkeit, immer das Gleiche“ [FM, Z. 987 – 990]. Wenn der Alltag gut organisiert sei, „dann sind das so Sachen, die, wenn mal Zeit ist, nebenbei“ [FM, Z. 1418f.].

„Und das sind immer so diese Sachen, wo ich vorhin sagte, das ist zusätzlich. Ich bin froh, wenn die Basis ist, wenn, wenn der Alltag steht. Und wenn jetzt einer käme von außen und würde zu mir sagen: ‚Soll ich mich mal drum kümmern?‘, ich würde sagen: ‚Grandios, wenn du mir das abnimmst.‘ Aber es kommt keiner.“ [FM, Z. 1973 – 1979]

Dieses Pflegeverständnis Frau Mercks resultiert auch aus der als selbstverständlich erachteten Überzeugung, der Sinn einer Partnerschaft liege darin „damit man sich in

schlechten Zeiten oder in Krankheit oder Gebrechlichkeit hilft“ [PM, Z. 2014f.], eine Einstellung, welche ihr Mann teilt.

„FM.: Da sagte auch mal eine Sozialarbeiterin zu mir, ‚Sie sind doch nicht für Ihren Mann verantwortlich‘, und da habe ich die ganz entsetzt angeguckt und gedacht, ‚Doch‘, habe ich gesagt, ‚ich fühle mich aber verantwortlich, weil wenn ich mit jemandem zusammen lebe, bin ich eben für mich verantwortlich, für die Partnerschaft und für den Partner‘. Also, sonst brauche ich mich nicht mit jemandem zusammen tun. Automatisch ist der eine für den anderen verantwortlich.“ [PM, Z. 1979 – 1987]

Gemäß ihres Trauspruches aus dem Brief des Paulus an die Galater 6,2 sei sie nun in der Situation, „ich trage jetzt die Last meines Mannes“ [PM, Z. 1992], wobei sie die Bereitschaft zur Annahme von ihrer Mutter vorgelebt bekommen habe.

„FM.: Und es gibt sicherlich Menschen, die das nicht so denken oder auch nicht so leben können, aber ich möchte das leben. und ich bin auch so, das habe ich so vorgelebt bekommen von meinen Eltern. Meine Mutter war ja auch in dieser Situation und das war für sie so selbstverständlich, dass sie das so macht, dass ich denke, das hat sich so selbstverständlich auf mich übertragen.“ [PM, Z. 2016 – 2022]

Auch hier wird ihre Mutter zur Eigeninterpretation von Handlungen herangezogen. Generell sei sie der Meinung „ich glaube, ich lebe so ein bisschen wie meine Mutter gelebt hat“ [PM, Z. 1927f.]. Ihre Mutter habe ihren Vater gepflegt, „auch ganz selbstverständlich“ [FM, Z. 1744]. Zu ihrer Mutter habe Frau Merck ein sehr enges Verhältnis gehabt und sie hätten „eigentlich sehr, sehr gute Gespräche führen“ [FM, Z. 1850f.] können. Heute würde sie sie gerne fragen, „wie sie die Situation mit meinem Vater empfunden hat“ [FM, Z. 1798f.] und auch wie sie „den doch immer näher rückenden Tod meines Vaters [...], wie sie das gedanklich verarbeitet hat, wie sie das so hat auf sich zukommen lassen und solche Sachen“ [FM, Z. 1844 – 1848]. Sie verstehe ihre Mutter nun auch besser. Diese habe einmal in einer wichtigen Situation abgelehnt, die Kinderbetreuung zu übernehmen, Weil sie sich auf eine Unternehmung freute, was sie damals als „egoistisch“ [FM, Z. 1758] bewertete. Heute interpretiert sie diese Entscheidung als eine Folge eines „Nachholbedürfnis“ [FM, Z. 1764f.] aufgrund der fünfjährigen Pflege.

So fließt in Frau Mercks Bearbeitung des Schlaganfalls nicht nur die Pflegesituation ihrer Eltern ein, mit dem weiblichen „Selbstverständnis“ da zu bleiben und zu pflegen, sondern auch die Folgen dieses Engagements der Abgrenzung von familiären Forderungen. Weswegen sie jetzt bereits gegenüber ihren Kindern, von welchen sie manchmal empfinde, „dass meine Kinder mich im Stich lassen“ [FM, Z. 1767f.], ihr eigenes ablehnendes Verhalten imaginiere, „wenn ich mal allein bin, werde ich ein Stück weit egoistischer sein, und sagen: ‚Nee‘“ [FM, Z. 2274f.].

Im umgekehrten Fall der Pflegebedürftigkeit, wenn sie betroffen wäre, gehe sie davon aus, „er würde seinem Job nach wie vor nachgehen, hin und wieder gucken, ist alles in Ordnung mit ihr, bei ihr, um sie herum, und das wäre es dann“ [FM, Z. 2124ff.], denn für Männer sei es viel einfacher „Hilfe von außen [zu] holen“ [FM, Z. 2120] zumal auch die „finanzielle Situation besser“ [FM, Z. 2119] sei. Dieses Arrangement kommentiert sie mit: „das ist für mich irgendwo logisch, das ist nicht schlimm“ [FM, Z. 2130f.].

Herr Merck bemerkt, seine Frau gäbe ihm „jetzt nicht den Eindruck“ [HM, Z. 1148], dass sie ihn verlassen wolle, eher sage sie ihm, wenn er bei seiner Schwester sei, wie sie ihn vermissen würde. Seltsam finde er den Umstand, „ich bin ja nun weg gewesen, um sie zu

entlasten“ [HM, Z. 1160f.], aber dann werde er vermisst, so das er zu dem Schluss kommt, „da kann doch was nicht stimmen, also kann es so schlimm gar nicht gewesen sein“ [HM, Z. 1164f.]. Für Frau Merck seien diese Besuche „immer eine Auszeit“ [PM, Z. 773], es sei gut „einfach mal diese private Verpflichtung nicht zu haben“ [PM, Z. 773f.] und „das ist einfach schön, dass ich weiß, dass er . so gut aufgehoben ist, wenn er da . eine Woche sein kann“ [PM, Z. 1786ff.] und sie sei „denen auch ganz dankbar“ [PM, Z. 772].

Frau Merck bemerkt, „es gibt Tage, wo ich das Gefühl habe, jetzt geht nichts mehr“ [FM, Z. 1595f.], da sei die psychische Belastung derart groß, dass sie bereits körperliche Schmerzen empfinde. einfach zu gehen, „die Gedanken sind da“ [FM, Z. 1604]. Ebenso Gefühle von „Wut und Zorn“ [FM, Z. 1605], von welchen sie durch eine Beratung wisse, dass sie sich dahingehend nicht mit Vorwürfen belasten müsse, denn wie die Psychologin ihr erklärt habe, „all diese Gefühle sind ganz normal, die kommen und die haben auch eine Berechtigung“ [FM, Z. 1609ff.]. Sie habe bewusst eine „Psychologin, die speziell für pflegende Angehörige da ist“ [FM, Z. 1606f.] aufgesucht, um hinsichtlich ihrer Emotionen „Rückendeckung“ [FM, Z. 1606] zu erhalten und sagen zu können, „ich stehe sogar dazu“ [FM, Z. 1612f.]. Aber unabhängig davon, „wie jetzt die gesunden 30, 33 Jahre gelaufen sind zwischen uns“ [FM, Z. 1737f.] sei das Verhalten in der momentanen Situation auch eine „Sache der Persönlichkeit, des Charakters“ [FM, Z. 1740].

„Und ich, ganz ehrlich, ich würde meinen Mann jetzt in der Situation nicht verlassen. Würd, das könnte ich gar nicht. Das könnte ich mit mir nicht vereinbaren. Da käme ich mir, also das könnte ich selber nicht verwinden. Das ginge gar nicht.“ [FM, Z. 1632 – 1636]

Partnerschaft

Für Frau Merck bedeutet der Schlaganfall eine schlagartige Veränderung der Zuständigkeitsbereiche. Vorher sei sie ausschließlich „für den Haushalt und für mich selber“ [PM, Z. 1062] verantwortlich gewesen, die Finanzen oblagen ihrem Mann. Sie sei „so . überrascht worden [...] von dem Ereignis“ [PM, Z. 1058], welches für sie plötzlich bedeutet habe „du musst jetzt alles in die Hand nehmen, weil er macht es ja jetzt nicht mehr“ [PM, Z. 1059f.]. Sie befürchtet, dies nicht zu bewältigen, aber irgendwie sei sie „rein gekommen“ [PM, Z. 1065], denn „man wächst ja mit der Aufgabe“ [PM, Z. 1089f.]. Auch in emotionaler Hinsicht bedeute dies einen Tausch der Rollen, „ich bin , muss jetzt die starke Schulter sein und ihm Halt geben und das war er ja früher für mich“ [FM, Z. 1282ff.].

Auf der Ebene der Finanzen schildert Frau Merck habe sie früher ihrem Mann bedingungslos vertraut, wenngleich er diese „sehr eigenwillig“ [FM, Z. 2309] geführt habe. Sie „habe oft blind unterschrieben“ [FM, Z. 2310], was sie „nie wieder in meinem Leben“ [FM, Z. 2313] machen würde und „eigentlich habe ich jetzt erst so richtig den Überblick über das, wo wir heute stehen“ [FM, Z. 2314ff.]. Während ihr Mann früher „sehr, sehr großzügig“ [FM, Z. 2319] mit Geld umgegangen sei, „klar, er wusste ja auch, nächsten Monat kommt wieder gut rein“ [FM, Z. 2319f.]. Sie habe „jetzt die andere Richtung“ [FM, Z. 2323] gewählt, sie möchte einen „gewissen Puffer“ [FM, Z. 2318] haben, was ihr Mann bewerte, sie sei „geizig geworden“ [FM, Z. 2317]. Wenngleich Herr Merck auch angibt, „sie macht es sehr gut, muss ich äh, . gestehen [...], dass es sogar besser läuft als vorher, als ich es gemacht habe und das will schon was heißen.“ [HM, Z. 758 – 762]. Dennoch ist es ihm wichtig, darauf zu verweisen, dass er „trotz meiner Behinderung immer noch etwas mehr [...] in den gemeinschaftlichen Schrank“ [HM, Z. 765ff.] einbringe. Der Küchenschrank ist der Ort des Haushaltsgeldes. Vor dem Schlaganfall hinterlegte Herr Merck für den täglichen Gebrauch

ein gewisse Summe, so dass Frau Merck „nach Bedarf ohne dass ich da irgendwelche Rechtfertigungen“ [PM, Z. 1890f.] abgeben musste, über Geld verfügte. Nun sei die Situation genau umgekehrt, allerdings mit der Einschränkung, dass Herr Merck, bevor er Geld bekomme, den Verwendungszweck anzugeben habe, während er früher nie nach dem Verbleib des Geldes gefragt habe, „und jetzt findet er das nämlich umgekehrt (lacht) doof, wenn ich frage, ‚Wofür brauchst du so viel Geld?‘“ [PM, Z. 1897f.]. Denn sie selbst finde es „nicht so witzig, wenn er einfach dran geht“ [PM, Z. 1913f.], denn sie sei „so ein bisschen ein Kontrollmensch, glaube ich, ich will so ein bisschen die Kontrolle behalten“ [PM, Z. 1914ff.].

Herr Mercks Angaben, Geld für eine Mahlzeit außer Haus zu benötigen, sieht seine Frau als unnötig an, „aber du brauchst doch dort gar nicht deine Suppe zu essen, ich koche doch immer“ [PM, Z. 1903f.], da sie ihn mit Essen versorge und er sich nicht selbstständig kümmern brauche. Wenngleich sie auch anmerkt, dass es hier weniger um die Mahlzeit gehe, sondern darum auch einmal die Wohnung zu verlassen und allein unter anderen selbstständig zu sein, „er möchte seinen Radius erweitern“ [PM, Z. 1904f.]. Ihr Mann verdeutlicht, dass dieser finanzielle Spielraum vordem „meine Freiheit [war], genau, und diese Freiheit fehlt mir“ [PM, Z. 1945f.].

Der Intimbereich erfährt auf der Paarebene einen Bruch, darauf verweist Frau Merck mit ihrem Hinweis, dass ihr Mann in seinem Gespräch „die eine Seite der Beziehung ganz stark vordergründig [...], nämlich die körperliche Seite“ [FM, Z. 1288f.], thematisieren werde. Herrn Mercks Wunsch nach frei verfügbarem Geld betrifft nicht allein die Mahlzeiten, sondern auch die Möglichkeit nach sexueller Entfaltung, weswegen er versuche, Geld zurück zu behalten, denn „für solche Eskapaden muss man ab und zu mal was verstecken“ [HM, Z. 1066f.]. Seine Frau habe „irgendwann mit dem Sex abgeschlossen“ [HM, Z. 1008], aber „bei mir im Kopf funktioniert es aber noch“ [HM, Z. 1043].

„Sie hat gesagt, es ist Schluss. So. Ich habe das akzeptiert, .. und äh, bzw. ich muss es akzeptieren. Ich habe ja keine andere Wahl. Ich bin deine Pflegerin, aber ich bin nicht deine, . so , .(räuspert sich) ich bin nicht deine Sex-Gespielin.“ [HM, Z. 1013 – 1017]

Herr Merck habe psychologische Hilfe gesucht, bekommt allerdings erst einmal gesagt, „das möge ich doch alles mit mir selber ausmachen“ [HM, Z. 1035], wird weiter verwiesen und wartet momentan auf einen Termin. Herr Merck sei überzeugt, dass es „woanders klappt“ [HM, Z. 1057] und im Streit habe seine Frau ihn bereits aufgefordert, „Geh doch in den Puff, besorg es dir woanders“ [HM, Z. 1048], was allerdings nicht als reales Angebot zu werten sei, denn wenn er tatsächlich darauf zurückgreifen würde „oder ich würde ihr sagen: ‚Ich mache das‘, dann wäre hier der Teufel los“ [HM, Z. 1053f.]. Was die Situation erschwere, ist der Umstand, dass seine Frau von einem Seitensprung weiß, so dass er bei dieser Thematik vorsichtig sein müsse, „vor allen Dingen unter der jetzigen Situation“ [HM, Z. 1062] in welcher er auch, „da möchte ich nichts äh, . aufs Spiel setzen“ [HM, Z. 1065]. Allerdings sei es bereits früher so gewesen, dass seine Frau „manchmal hat sie etwas gegen die körperliche Nähe, ja, . oder die körperliche Berührung überhaupt“ [HM, Z. 1100f.], so dass dies als ein älteres partnerschaftliches Problem gewertet werden könne, welches sich unter diesen besonderen Umständen zuspitzt.

In der Tat habe Frau Merck für sich entschieden: „das geht jetzt nicht mehr“ [FM, Z. 1290f.]. Einmal hinsichtlich der „Funktionalität“ [FM, Z. 1292] durch den Schlaganfall und die Medikamentengabe. Zum anderen aber liege es an dem Umstand der Pflege, wenngleich sie „überhaupt keine Ekelgefühle oder Abneigungen“ [FM, Z. 1427] verspüre. Die Pflege und das Bett „parallel dazu“ [FM, Z. 1312] zu teilen, damit sei sie „überfordert“ [FM, Z. 1311].

Denn „wenn ich das dann in das Verhältnis [setze], das ist die Pflege dieser Region, und da soll ich jetzt eine sexuelle Empfindung haben“ [FM, Z. 1438ff.], dann würden diese zwei Beziehungen zum Körper ihres Mannes „irgendwie gar nicht mehr“ [FM, Z. 1441] passen. Es ginge nur das „das eine oder das andere“ [FM, Z. 1442].

*„Aber . ich kriege es für mich nicht mehr gebacken, weil so viel Pflege und so viel Umgang mit dem Menschen und dann auch noch diese Art von Zuwendung, da bin ich völlig überfordert.“
[FM, Z. 1293 - 1296]*

Während der gesamten Klinikzeit habe sie häufiger gedacht, „Ach, wenn du ihn erst wieder zu Hause hast, du legst dich eine Woche lang nur neben ihn“ [FM, Z. 1318f.], um die körperliche Nähe nachzuholen, aber dies sei „natürlich nie erfolgt“ [FM, Z. 1321f.]. Jetzt würden sie oft noch kuscheln, aber „mehr geht da nicht“ [FM, Z. 1329]. Sie habe bereits einmal mit ihren Kolleginnen darüber gesprochen, deren Reaktion sehr unterschiedlich ausfielen. Einige verwiesen darauf, dass auch ein erkrankter Mensch „ein Recht auf Körperlichkeit“ [FM, Z. 1309] habe, was Frau Merck „ehrlich gesagt auch so [sehe], aber, man kann sie doch nicht einfordern“ [FM, Z. 1310f.]. Im Falle des Falles, würde sie eher das Gefühl haben, „dass ich mich ganz aussaugen lasse, dass ich nur gebe und überhaupt nichts bekomme“ [FM, Z. 1301f.], es fehlt die Reziprozität des Nehmens und Gebens körperlichen Genusses.

„Es geht ja nur noch mit einem Arm, mit einem Bein. Jedes Umdrehen, nur mit Hilfe, jede Veränderung der Position, nur mit Hilfe. Das, und das ist es. Das ist nichts mehr, was man gemeinsam macht, sondern da wäre immer einer nur für alles zuständig. Und das ist mir zu viel. Das ist mir einfach zu viel. Es ist traurig, aber . .“ [FM, Z. 1357 - 1362]

Ihrem Mann, welcher nachfragte, habe sie mitgeteilt, sie habe kein Bedürfnis nach Sexualität, „natürlich brauche ich es nicht in dieser Konstellation, mit einem gesunden Partner wäre das ja eine ganz andere, Voraussetzung“ [FM, Z. 1298ff.].

„Und da möchte ich dann vielleicht wirklich dann keine Sexualität mehr. Sexualität, kann ich, glaube ich, wirklich nur mit einem gleichwertigen, gesundheitlich gleichwertigen, Partner haben. Und ich denke, was da alles so geschrieben wird über Möglichkeiten, die es gibt, das ist alles Theorie. Die Praxis ist, glaube ich, doch ganz anders.“ [FM, Z. 1453 - 1458]

Ihr Mann spreche dieses Thema auch vor Dritten an, z. B. vor dem Neurologen, welcher ihrer Meinung nach, obwohl er ihr eigentlich als Arzt zusage, „unangemessen“ [FM, Z. 1384] reagiert habe, da er „zu weit in unsere Privatsphäre vorgedrungen“ [FM, Z. 1384f.] sei. Dieser habe bezüglich der Problematik den Ratschlag gegeben, „es gibt ja auch Prostitution auf Krankenschein“ [FM, Z. 1374]. Da habe sie „erstmal schlucken“ [FM, Z. 1376] müssen und darauf verwiesen „Dafür bin ich nicht zuständig“, nicht, dass ich das auch noch organisieren müsste“ [FM, Z. 1379f.]. Die Geldverstecke ihres Mannes kommentiert sie mit: „Ach, jetzt werden Scheinchen überall versteckt, das ist süß, ja“ [PM, Z. 1919f.]. Schlimmer sei es, wenn er es vor den Kindern und deren Lebenspartnern thematisiere, welche durchaus „peinlich berührt“ [FM, Z. 1396] seien, so dass sie diese darauf hinweist: „ich kann Arno nicht den Mund verbieten, nimmt diese Äußerungen einfach nicht so, so ernst“ [FM, Z. 1400ff.]. Als dies allerdings dann vor Kolleginnen passierte, sei sie energischer geworden, „Das geht nicht, Arno, lass das bitte., was ... in was für ein Licht stellst du mich da?“ [FM, Z. 1405f.]. Sie merke, wie sehr es ihren Mann beschäftige und „möchte die ganze Situation irgendwo . in, in die richtige Richtung bringen, weiß aber nicht wirklich, wie“ [FM, Z. 1411f.]. Sie habe sich

vorgenommen, sich diesbezüglich an Spezialisten zu wenden.

Frau Merck ist sich bewusst, dass sie die Pflege abgeben könnte, um sich wieder der sexuellen Intimität zwischen Partnern unbelasteter zuwenden zu können, „aber ehrlich gesagt“ [FM, Z. 1446], bestehe bei ihr gar kein dahingehender Wunsch, „weil ich ja meinen Mann auch nicht mehr als den empfinde, der er war früher“ [FM, Z. 1449f.], womit sich ein weiteres Problemfeld auftut. Ihr Mann entspricht nun nicht mehr dem einstigen männlichen Körperbild, welches sie z. B. beim Tanzen bewundert hat. Bereits im Zusammenhang mit der Herzoperation sei ihr Bild vom starken beschützenden Ehemann ins Wanken geraten.

„Für jede Frau ist wahrscheinlich der Partner äh wie so ein Fels in der Brandung irgendwo. Und plötzlich merkt man, . das ist ein Häufchen Elend. Und das muss man erstmal verarbeiten.“ [FM, Z. 207 – 210]

Ihr Mann kann sich nicht mehr „in seiner strotzenden Kraft oder Männlichkeit“ [FM, Z. 1451] präsentieren, er sei „jetzt dieser hilflose Mensch, hilflos oder eingeschränkte“ [FM, Z. 1452f.], worin auch die Ursache für die Probleme in sexueller Hinsicht zu suchen seien. Sie nehme zwischen sich und ihrem Mann eine „Diskrepanz“ [FM, Z. 1491] wahr, während sie sich als „noch jung und vital“ [FM, Z. 1492] beschreibt, sei ihr Mann „durch diesen Schicksalsschlag, unglaublich gealtert [...] so von heute auf morgen“ [FM, Z. 1493ff.]. Diese Altersdiskrepanz mache sich auch „optisch“ [FM, Z. 1495] bemerkbar, so dass für sie das Gefühle entstehe, „wir sind so eine Zwei-Generationen-Geschichte“ [FM, Z. 1535f.].

„Ich empfinde oft nicht, dass wir eine Paarebene haben. Irgendwo schon. Aber manchmal denke ich, der ist so gealtert durch diese Sache, . der kommt mir wirklich manchmal, kommt mir vor wie mein Vater.“ [FM, Z. 1504 – 1508]

Herr Merck thematisiert sein Selbstbild im Rahmen des Tanzens. Als wichtigstes Therapieziel gibt er den Wunsch an, wieder tanzen zu können, wobei ein „Oberschenkelklammerblues“ [HM, Z. 905] ausreichend wäre. Um die Ermöglichung einer Paaraktivität geht es hierbei weniger, denn im Laufe der Jahre verliert sich dieses gemeinsame Hobby. Für Herrn Merck stellt die Beeinträchtigung den Verlust seines Körperbildes dar, „na ja, es beginnt ein leich, na ja, Zerfall ist jetzt Qu, Blödsinn, aber . man entwickelt sich jetzt ein bisschen zurück, würde ich sagen, man wird zerbrechlicher“ [HM, Z. 1124ff.]. Dieser Umstand sei für beide Partner nicht leicht, „für sie bestimmt nicht, für mich aber auch nicht“ [HM, Z. 1132]. Es geht um seine Identität als Mann, der seine Anziehungskraft auf Frauen verloren sieht, „aber gut, wer tanzt mit mir? Es geht halt eben nicht mehr.“ [HM, Z. 385f.]. Denn selbst jetzt gibt es genügend Gelegenheiten, und er kann durchaus alleine hingehen, aber er würde keine Frau zum Tanzen finden, da er nicht mehr den männlichen Tanzpart mit seiner festgelegten Rolle ausführen könne, denn „mit welcher Frau sollte ich denn noch tanzen, Walzer kann ich eh nicht mehr“ [PM, 1554f.]. Auch der von seiner Frau erwähnte „Rollstuhl-Boogie“ [PM, 1556] sei nicht möglich, weniger aufgrund seines Alters als aufgrund der speziellen Einschränkung durch die einseitige Lähmung, „die müssten die zweite Hand benutzen können und das ist das Problem“ [PM, 1561f.].

Momentan differiert das Paar immer weiter auseinander. Frau Merck kämpft vorrangig mit ihrem Gefühl der Belastung. Als Problem gibt sie ihre Art an: „ich lass mich ganz schnell unter Druck stellen oder stelle mich selber unter Druck, weil ich . einfach oft, die Ansprüche an mich selber zu hoch sind.“ [FM, Z. 398 – 401]. Besonders an ihren Arbeitstagen spüre sie, „da will ich morgens einfach zu viel geschafft haben“ [FM, Z. 404], was aber „eigentlich nicht

realisierbar“ [FM, Z. 406f.] sei. Es sei ihr Ziel, dass sie dies „ein bisschen lockerer sehe[n]“ [FM, Z. 410] könne im Sinne von „Okay, geht nicht, muss jetzt einfach auch mal so gehen und nicht so“ [FM, Z. 411f.]. Aufgrund der gesamten Situation fühle sie sich „extrem erholungsbedürftig“ [FM, Z. 415f.]. Sie merke, „ich muss was tun mal für mich, ich brauche mal länger als nur eine Woche eine Auszeit, ich muss mal wieder ganz zu mir selber finden“ [FM, Z. 425ff.], weswegen sie, auch auf ärztliches Anraten, eine Kur beantragt habe.

Den Mittelpunkt des Paaralltags würde dabei ihr Mann einnehmen, „und immer auch erst mein Mann und dann ich“ [FM, Z. 990f.], so dass sie, „ganz ehrlich, oft das Gefühl habe, wo bleibe ich eigentlich, . wo bleibe ich, wann kann ich“ [PM, Z. 1037f.]. Problematisch seien die verschiedenen Möglichkeiten der Freizeitgestaltung, wobei es für das Paar, laut Herrn Merck, für den Verlust seiner Ernährerrolle keinen Ersatz in anderen den gemeinschaftlichen Alltag regelnden Tätigkeiten gibt, so dass sein Alltag zwangsläufig aus Freizeit besteht, was teilweise zu Vorwürfen und Neid führen würden, „Du kannst dich ja immer vergnügen, aber ich?“ [HM, Z. 772]

„Sie sieht dann nur ihre Arbeit, die sie A mit mir hat, [...], ihre Arbeit, die sie in der Arbeit hat, aber selbst kommt sie nicht raus. [...] Also mal ins Kino zu gehen oder . was weiß ich, ins Museum zu gehen oder dies oder jenes zu machen, das äh fehlt ihr irgendwo. [...] Äh, während ich dagegen, wenn ich äh meine . Helfer habe, die mich mal eben äh, die mit mir spazieren gehen oder ins, wirklich ins Kino gehen oder doch sonst etwas machen, ich komme dann rum oder raus.“ [HM, Z. 774 – 787]

Hinzu kommen die Wohnverhältnisse, in partnerschaftlicher Hinsicht sei es für Frau Merck „oft jetzt erdrückend, mein Mann kann das hören ruhig hören, dass ich ihn ständig sehe und um mich habe“ [PM, Z. 357f.], denn sie sei jemand der „auch mal auf Distanz gehen können“ [PM, Z. 359f.] müsse. Weswegen sie auch „heilfroh“ [PM, Z. 362] sei, wenn sie dann auch wieder arbeiten gehe, denn „wenn wir sieben Tage die Woche aufeinander säßen, ich glaube dann hätte es schon so gekracht, dann wäre das nicht gut weiter gegangen mit uns“ [PM, Z. 365ff.]. Was ihr fehle sei „mein Alleinseinkönnen“ [FM, Z. 1122], denn zur Zeit der Berufstätigkeit ihres Mannes habe sie „einfach das Beste immer daraus gemacht [...], das auch bewusst genossen [...], für mich zu sein, tun und lassen zu können, was ich möchte, ohne Rechenschaft abzulegen“ [FM, Z. 1123 - 1126], ein Lebensstil, welcher nun gar nicht mehr möglich sei. Möglicherweise sei das Jetzt, „ich will jetzt nicht sagen Rache“ [FM, Z. 2055]. Dies sei nicht der „richtige Ausdruck“ [FM, Z. 2055f.]. Aber das momentane gemeinsame Leben sei die „Umkehrung dessen, was früher war“ [FM, Z. 2056]. Der Konflikt von „damals kriegte ich ihn nicht, er war immer weg und jetzt [ist] er mir an die Backe geklebt, quasi“ [FM, Z. 2062].

Diese „Symbiose“ [FM, Z. 2064], wie es ihr Schwager schon einmal bezeichnet hätte, sei genau das gegenteilige „das andere Extrem“ [FM, Z. 2058] der vormaligen Situation, als sie „so viel allein gelassen worden [wäre], bewusst“ [FM, Z. 2057]. Da sie das alles als übermächtig, „nicht steuerbar irgendwie“ [FM, Z. 2066] erlebe, käme das Gefühl, „das erdrückt mich“ [FM, Z. 2064], was sie als „mein[en] Konflikt“ [FM, Z. 2060] bezeichnet. In diesem Zusammenhang erzählt sie die Geschichte, dass ihr Mann einmal vor der Erkrankung spontan einen Kurzurlaub allein unternahm. Zwar konnte sich das Paar anschließend nach klärenden Gesprächen über ihre Kränkung wieder verständigen, aber Frau Merck lässt den Satz fallen, „Okay, aber mach so was nie wieder, sonst kannst du dir eine andere Dumme suchen, die dich mal pflegt, wenn du alt und krank bist“ [FM, Z. 1662ff.]. Und es sei so, dass sie ihren Mann an damals erinnere, „und jetzt haben wir diese Situation“ [FM, Z. 1666f.], der

Pflege, welche sie machen müsse und auch übernimmt, aber mit dem Hinweis, „Weißt du, wie ich mich manchmal fühle dabei? Oder wie ich mir vorkomme?“ [FM, Z. 1669ff.].

In solchen Gesprächen sei „ganz viel Sarkasmus“ [FM, Z. 1682], etwas was bereits „immer so zwischen uns gestanden“ [FM, Z. 1683] und die eheliche Kommunikation geprägt habe. Sie verweist darauf, dass sie nicht bemerke, ob sie vielleicht „da verletzend werde“ [FM, Z. 2069] oder nicht, zumal sie eine Person sei, welche „immer schon sehr deutlich gewesen [sei] in meinen Äußerungen, in meinen Ansagen“ [FM, Z. 2073ff.], wie sie es auch von ihrer Mutter her kenne. Im Gegensatz zu dieser sei sie allerdings in der Lage, sich für Aussagen zu entschuldigen, „Wenn man dazu neigt, dass man so was tut, dann muss man auch die Größe haben und sagen: Okay, ich entschuldige mich“ [FM, Z. 2099ff.].

Im Paarinterview scheint das Ehepaar spätestens nach einer Viertelstunde anhand der Eigenrepräsentation sich gegenseitig signalisiert zu haben, dass die Regeln gemeinsamer geschlossener Repräsentation für dieses Gespräch bezüglich einiger Themenbereiche nicht zwingend bindend sei. Bezüglich der Bewertung der Paarsituation durch die häufige Abwesenheit Herrn Mercks durch seinen Beruf, brüskiert dieser seine Frau dadurch, dass er ihre Darstellung nicht teilt, auch nicht ihre Versuche Haltung zu bewahren, sondern einen Dissens offen legt.

„FM.: und man entfremdet sich als Paar auch. Oder lebt [[nur noch]] - HM.: [[Aber trotzdem ist es schön.]] - FM.: Ja, du hast dich natürlich auf mich gefreut, [[du hast dich auf . mich gefreut.]] - HM.: [[Wenn man sich nur am Wochenende, sich nur am Wochenende]] sieht, streitet man weniger. - FM.: Ähm, das kann man so oder so sehen.“ [PM, Z. 146 – 153]

Die Atmosphäre ist teilweise angespannt durch die kommunikativen Elemente des Ignorierens, Weghörens, Anklagens und Verteidigens. An vielen Stellen verlegt das Paar im Goffmannschen Sinne die Hinterbühne auf die Vorderbühne.

In einem Nachsatz im Anschluss an das eigentliche Paargespräch kommt Herr Merck dazu, sich selbst als das Problem zu definieren hinsichtlich seiner Sorge, dass seine „Frau mit der Pflege in irgendeiner Form irgendwann an ihre Grenzen stößt“ [PM, Z. 1960f.]. Frau Merck schreitet ein und möchte das Problem in den Umständen darstellen, „die Situation ist ein Problem“ [PM, Z. 1965], dass sie sich eigentlich die Situation wünscht, dass immer jemand anderes da sein kann, wenn sie mal weg ist, weswegen nicht er das Problem sei, denn für die körperliche Beeinträchtigung könne er nichts, aber sie bedeutet für sie eine derart große Verantwortung und dafür gäbe es bis jetzt keine Lösung. Aber „ich bin die Situation“ [PM, Z. 1966] versucht Herr Merck zwischen der Erklärung seiner Frau anzubringen. So stellen seine Entlastungsversuche für seine Frau, neben dem schon erwähnten Bemühen um Gewichtsreduktion, vor allem seine Entfernung aus dem gemeinsamen Haushalt dar. Denn diese genehmige sich keine Erholung, dies ginge nur, wenn „sie mich ja alleine lassen“ [HM, Z. 793] würde. Unterstützung, „Entlastung anbieten“ [HM, Z. 817f.] meint er nur dadurch geben zu können, dass er zu seiner Schwester fahre, also aus dem Alltag fort sei. Generell, „ich würde gerne alles delegieren, damit sie entlastet wird, ja, [...] auch wenn es Geld kostet“ [HM, Z. 1136 – 1139].

„Ja, äh entlasten kann ich äh ja nur in dem Moment, wo ich in ein Pflegeheim gehe oder aber ich scht, wir müssten jemanden einstellen, der, [...] ähm, . sie ersetzt. Eine Pflegerin. Das kostet allerdings wieder Geld. [...] Und da müsste man sich äh entsprechend äh verständigen.“ [HM, Z. 840 – 848]

Frau Merck ihrerseits frage sich, sich an das Leben ihrer Eltern mit dem Schlaganfall

erinnernd, „Wie wird es für dich werden?“ [FM, Z. 1895f.]. Wobei sie sich lediglich zwei Perspektiven imaginieren kann, welches „beides super traurig[e]“ [FM, Z. 1902f.] Szenarien wären und hinsichtlich dessen gäbe es „keinen Mittelweg [...] für mich zumindest im Moment nicht“ [FM, Z. 1903f.]. Den Fall, „ich weiß nicht, wie lange, vielleicht Jahre noch so weitermache, was ich jetzt mache“ [FM, Z. 1898f.] fände sie „nicht sehr beglückend“ [FM, Z. 1900f.]. Den Fall des Ablebens ihres Mannes sei „genauso traurig“ [FM, Z. 1902]. Momentan existiere „keine Lösung, wo ich sagen könnte, ähm . das wäre eine Möglichkeit, da noch was rauszuholen“ [FM, Z. 1904ff.]. Fast entschuldigend geht sie erklärend dazu über, solcherlei Gedanken führe sie aber auch auf ihre generell im Winter auftretende depressive Grundstimmung zurück und ab dem Frühjahr sei sie dann „wieder lebensbejahender“ [FM, Z. 1912f.].

Im Moment sei das Paar in einem Entscheidungsprozess, sie würden sich, laut Herrn Merck bereits über Pflegeheime informieren, vorrangig im Zusammenhang mit der vielleicht genehmigten Kur, „um gewappnet zu sein“ [HM, Z. 852f.]. Herr Merck habe bereits eine zeitlang eine Tagespflegestelle besucht, es habe „mir nicht gerade besonders gut zugesagt“ [HM, Z. 861f.], aber dass er sich verständlich machen könne, „das hilft über eine ganze Menge hinweg, denke ich mal“ [HM, Z. 868f.]. Generell in ein Pflegeheim zu gehen, diesbezüglich müssten die Kosten gemeinschaftlich bedacht werden.

„Und dann können wir die Wohnung hier nicht erhalten. Also irgendwo müssen wir, ähm, . irgendwo müssen wir dann äh einen Strich ziehen. . Kleinere Wohnung nehmen, kleineres Pflegeheim oder . tja, irgendwas müssen wir uns einfallen lassen. Oder ich muss hier bleiben. Ähm. schauen wir mal.“ [HM, Z. 1175 – 1180]

Kommunikative Validierung

Im Gespräch mit dem Paar Merck macht gerade Frau Merck deutlich, dass die hier beschriebene Situation der Vergangenheit angehört. Die Darstellung der Themen und gerade auch der Probleme wurde bejaht und erneut aus heutiger Sicht besprochen. Besonders die angesprochene Enttäuschung Frau Mercks gegenüber nicht erbrachter Unterstützung, vor allem seitens ihrer Kinder, sieht sie heute wesentlich gelassener wie auch die gesamte Alltagseinrichtung auf einer festeren Basis zu stehen scheint. Beide Partner sprechen von einer Wiederannäherung aneinander und Entspannung des Verhältnisses. Damit ist das Paar Merck eines von zweien bei welchem sich in der dazwischen liegenden Zeit einiges grundlegend verändert hat und sich darüber indirekt Anhaltspunkte finden lassen, welche die Aussagen anderer Probanden, dass die Wiedereinrichtung des Alltags vier bis fünf Jahre dauert, bestätigen.

7. Fallrekonstruktion Paar Elwert

Frau Elwert meldet sich telefonisch in ihrer Funktion als stellvertretende Leiterin einer Selbsthilfegruppe für Personen, welche an Multipler Sklerose erkrankt sind. Sie unterstützt das Anliegen der Untersuchung und ist dabei, die Mitglieder ihrer Gruppe für die Studie zu mobilisieren. Sich selbst und ihren Mann möchte sie aufgrund persönlicher Zeitknappheit als „Reserve“ im Hintergrund lassen. Einige Monate später bitte ich sie auf ihr Angebot zurückgreifen zu dürfen. Nach Rücksprache mit ihrem Mann wird ein Termin vereinbart.

	Betroffene	Angehöriger
Alter	68	70

Familienstand	verheiratet seit 48 Jahren, ein erwachsenes Kind	
Wohnort	Großstadt, Eigenheim	
Schulabschluss	Mittlere Reife	Volksschule, Mittlere Reife (zweiter Bildungsweg)
Berufsausbildung	Verkäuferin	Lehre, technisches Studium auf der Abendschule
Erwerbstätigkeit	Frührentnerin seit 1980	Rentner
Diagnosestellung	Multiple Sklerose, Diagnose 1963, erste Beschwerden seit 1957	
Leistungen	Schwerbehindertenausweis 100% Pflegestufe II	
Pflege­tätigkeit	hauswirtschaftliche Hilfsdienste über Freunde	Hilfestellungen

Wenig später findet das gemeinsame Interview im Haus des Ehepaares statt. In einer gemütlichen Sitzecke im Erdgeschoss mit freiem Platz für den Rollstuhl Frau Elwerts sitzt sich das Paar gegenüber und jeder fragt viel nach, welche Gesichtspunkte ihrer Geschichte nun von besonderem Interesse sind, damit sie nicht, wie Herr Elwert es auf seine humorvolle Art ausdrückt, in Versuchung kommen „so viel Schnee [zu] erzählen“ [PE, Z. 521f.]. Sämtliche Interviews können durch eine offene Erzählweise charakterisiert werden. Das Paar Elwert ist sich bewusst und sie möchten dies durch eigene Erzählungen unterstützen, dass Forschungserkenntnis abhängig ist von der Bereitschaft, Angelegenheiten, wie Frau Elwert anspricht, „offen[zu]legen“ [FE, Z. 414]. Im Einzelinterview wird sie im Zusammenhang mit ihrer allgemeinen Einstellung gegenüber ehrenamtlichen Tätigkeiten äußern, dass Kontakte „ja eine Bereicherung für einen selbst auch“ [FE, Z. 423] sind. Diese Einzelinterviews finden eine Woche später statt. Die Orte wählt jeder Partner anders aus, Frau Elwert schiebt ihren Rollstuhl an den großen Esstisch im Erdgeschoss und erscheint mit Notizen zu Anmerkungen, welche sie dem vorangegangenen Partnerinterview hinzufügen möchte. Herr Elwert wählte eine Sitzgruppe im Obergeschoss, ein Lieblingsplatz seiner Frau, welchen diese mittlerweile nicht mehr selbst erreichen kann.

Kennenlerngeschichte und Verlauf der gemeinsamen Zeit

Das Paarinterview beginnt mit der Aushandlung, wer die Haupterzählung der gemeinsamen Geschichte übernehmen soll. Nachdem sich Herr Elwert eine Weile weigert, verweist ihn seine Frau darauf, dass es langsam albern werden könnte, woraufhin er mit den Anfängen beginnt. Später im Einzelinterview wird er bewundernd bemerken, seine Frau verfüge über die Fähigkeit „eine Forderung, sagen wir mal, aber nicht als Forderung, die böse klingt, sondern die so klingt, dass man Lust kriegt, das zu machen (lacht)“ [HE, Z. 882ff.], zu formulieren.

„FE.: Du erzählst. - HE.: [...] Fang mal an, du kannst am Besten erzählen. - FE.: Nee, äh was, ich würde sagen, mach du das mal ruhig. Willst du nicht? - HE.: Nee! - FE.: Doch. Nun, nun, wollen wir noch losen? - HE.: Also, ich hatte mit 19 Jahren die Möglichkeit auf Montage zu gehen.“ [PE, Z. 8 - 16]

Diese Erzählung des Kennenlernens des Paares wird präsentiert als eine Geschichte extremer, für Herrn Elwert selbst als unerklärlich erscheinender Zufälle. Bereits in jungem

Alter, gleich nach der Ausbildung verlässt er das geschwisterreiche, beengte Zuhause und geht auf Montage an die Ostsee. Und dort auf dem Lande habe er, der Städter aus „einem unerfindlichen Grund, den ich mir bis heute nicht erklären kann, die Tanzschule besucht“ [PE, Z. 23f.]. Dieser Tanzkurs leidet an Damenmangel, weswegen der Tanzlehrer sich zur Unterstützung anlässlich einer Feierlichkeit an eine ehemalige Tanzschülerin wendet. Frau Elwert „wurde [...] von ihrem ehemaligen Tanzschullehrer wiedererkannt, der 60 km weg Jahre vorher mal, äh ihr Lehrer war“ [PE, Z. 28f.]. So seien sie sich begegnet und da Frau Elwert bereits früh am Abend sich ihn als Tanzpartner ausgewählt hatte, „haben wir da diesen Abend verbracht“ [PE, Z. 44]. Von Herrn Elwerts Seite aus schien es kein Interesse an der neuen Bekanntschaft über die Veranstaltung hinaus zu geben.

„HE.: Aber jedenfalls war es so, dass wir uns durch einen Zufall mehr oder weniger dort kennengelernt haben. So, und dann äh . war Schluss, weil es einfach aus der Welt war.“ [PE, Z. 56 - 59]

Frau Elwert sieht dies jedoch anders, sie habe sich zwar „nicht getraut“ [PE, Z. 63] ihren Tanzpartner nach seiner Adresse zu fragen, doch kommen beide beim nach Hause Bringen an Herrn Elwerts Hotel vorbei. Wochen später initiiert sie den Kontakt postalisch erneut zu einem Zeitpunkt, als Herr Elwert „gar nicht mehr daran gedacht [hat], da an diesen Tanzstundenabend da“ [PE, Z. 70f.]. Nun obliegt es ihm, zu entscheiden, wie er darauf reagieren möchte. Der Einladung ins Heimatdorf zu folgen begründet er mit der männlichen Fähigkeit oder Schwäche, „sich so eine Frau ja dann schön [zu gucken], wenn sie weg ist (lachend)“ [PE, Z. 71f.]. Die Ortschaft allerdings ist auf keiner Landkarte zu finden. Die erste Suche endet eher mit Schwierigkeiten als mit Erfolg. Herr Elwert verweist darauf, dass zu diesem Zeitpunkt alles noch in der Schwebe und nicht so ganz klar sei, ob sich der Einsatz lohnt. Er entscheidet sich aber für einen weiteren Versuch, findet den gesuchten Ort und ein genauerer Kennenlernen wird möglich.

„HE.: Dann bin ich da 'rumgefahren mit meinem Motorrad, habe es nicht gefunden, bin noch dabei auf die Fresse gefallen, habe mir meine Jacke kaputt gemacht, bin nach Hause gefahren, war stinksauer. Das fängt ja gut an hier, oder hört gut auf, je nach dem, man wusste ja nicht, wie es kommt. Und dann weiß ich nicht, wodurch haben wir uns dann tatsächlich noch einmal kennengelernt? - FE.: [[Wir haben]] - HE.: [[Dann muss ich noch mal gefahren sein, oder?]] - FE.: Dann hast du es noch mal, dann hast du das wiederholt, bist [[noch mal]] - HE.: [[Na ja.]] - FE.: Bist noch mal angefahren.“ [PE, Z. 79 - 91]

Darauf folgt einer Phase, die Herr Elwert bewertend abschließt mit der Einschätzung „also das war schon ein bisschen komisch, dieses Verhältnis“ [PE, 115f.]. Das Paar sieht sich sehr selten, zumal Herr Elwert beruflich nach Leipzig zurückkehrt. Der Kontakt läuft über den Briefverkehr, mit dem Motorrad ist die Anreise beschwerlich und teilweise kommen sie gleichzeitig auf die Idee sich gegenseitig überraschend besuchen zu wollen und verfehlen sich. Diese Umstände werden mit als Grund für eine baldige Hochzeit angeführt.

„HE.: Dann haben wir gedacht, phh, ist zu umständlich. - FE.: Aber wir [[wollten uns. (unverständlich)]] - HE.: [[Besser ist wir heiraten. Besser wir heiraten.]] Dann war ich dann wieder zurück in Leipzig und wusste auch, dass ich dort bleiben werde. Und äh, dann war also klar, wir heiraten.“ [PE, 116 - 121]

Für die Schwiegermutter wäre dieser Eheschluss, so Herr Elwert, „10 Jahre zu früh“ [PE, Z. 130] gekommen. Seine Frau erklärt dies damit, dass es „überraschend“ [PE, Z. 133] kam,

aber da sie ihre Arbeitsstelle nur im Sommer wechseln konnte und beide „nicht noch einmal ein ganzes Jahr warten“ [PE, Z. 135f.] wollten, wurde geheiratet und Frau Elwert verlässt ihr Heimatdorf und geht mit nach Leipzig. Trotz der Wohnungsknappheit bekommen sie eine kleine Wohnung zugewiesen, renovieren, richten sich ein, als die Wehrpflicht eingeführt wird und Herr Elwert, „viel zu alt“ [PE, Z. 145] dafür, für die folgenden 18 Monate den Dienst an der Waffe antreten muss. Frau Elwert, von ihrem Mann als „kleines Landei“ [PE, Z. 149] tituiert, blieb allein in der fremden Großstadt zurück und versuchte sich einzuleben. Trotz Heirat führt das Paar wiederum ein getrenntes Leben, einzige Verbindung sind Briefe oder heimliche Besuche.

„HE.: Ja und dann gab es über 18 Monate lang wieder nur Briefverkehr, also wenn ich, damals war das ja anders. Da ist man einmal alle drei Monate nach Hause gekommen, und dann musste man teilweise noch abhauen. Einmal bin ich mit einem Güterzug gekommen . schwarz. - FE.: Heimlich.“ [PE, Z. 165 - 170]

Als Herr Elwert seinen Dienst beendet hat, folgt für das Paar die Zeit des Fernstudiums Herrn Elwerts „mit wenig Zeit, aber ohne Briefverkehr“ [PE, Z. 189], denn nun können beide in Leipzig zusammenleben. Ab diesem Punkt der endlich realisierten gemeinsamen Haushaltsführung erfolgt die weitere Erzählung eher stichpunktartig oder im Zusammenhang mit der Erkrankung Frau Elwerts. 1971 wird der Sohn geboren und mit diesem Zeitpunkt, so Herrn Elwert, habe er erstmalig die Anzeichen der Krankheit Multiple Sklerose bewusst wahrgenommen. Nach einem Schub zu Beginn der Ehe „war wieder alles so, äh wie normal“ [PE, Z. 554f.] und lange Zeit äußerte sich die Erkrankung nicht, erst verstärkt wieder mit Geburt des Sohnes.

„HE.: Und das war auch so ein Punkt. - FE.: Schnittpunkt. - HE.: Wo richtig deutlich wurde, dass es . kommt. - FE.: Ja. Ja.“ [PE, Z. 590 - 593]

Neun Jahre später scheidet Frau Elwert nach langer, fast zwei Jahre überbrückender Krankschreibung aus ihrem Beruf als Verkäuferin aus und wird berentet. Dass ihr dies ohne Schwierigkeiten genehmigt wird, führt Frau Elwert auf die Akzeptanz der Aussagefähigkeit ihres behandelnden Arztes zurück, der an einer Forschungseinrichtung tätig war, an welcher „nicht so leicht gerüttelt wurde“ [PE, Z. 676f.]. Ihr Mann wendet ein, dass Renten, aufgrund der geringen Höhe, „vom Geld her“ [PE, Z. 681] zu DDR-Zeiten weniger eine Rolle gespielt hätten als der Umstand nicht mehr der „Arbeiterklasse“ [PE, Z. 682] anzugehören und damit sich vieles Nützliche nicht mehr organisieren zu können.

Die Aufgabe ihrer Berufstätigkeit erlebte Frau Elwert nur selten als schwerwiegenden Schritt, da das Paar in dieser Zeit beschließt, ein Haus zu bauen, und „ich kam praktisch ganz gleitend in einen anderen Bereich und musste einsehen, es ist jetzt anders“ [PE, Z. 1545ff.]. Weitere fünf Jahre später, 1985, hat sich Frau Elwerts gesundheitlicher Zustand derart verschlechtert, dass sie teilweise auf einen Rollstuhl angewiesen ist. Veränderungen für Frau Elwerts Alltag zeichnen sich ab, als noch zu DDR-Zeiten in ihrem Bezirk auf Initiative einer Sozialarbeiterin eine Selbsthilfegruppe gegründet wird. Damit wird es ihr möglich, in Kontakt zu Gleichbetroffenen zu treten, wenngleich dieses Engagement zur Bildung einer Gruppe entgegen staatlicher Zielvorstellungen erfolgte, welche sich durch ein Misstrauen gegenüber jeder Form von „Zusammenrottung“ [PE, Z. 245] auszeichnete, die es ermöglicht hätte, „dass sich da Leute . ohne Wissen der besonderen Leute irgendwie gegen den Staat wenden können und da war das verboten“ [PE, Z. 250 - 253]. Herr Elwert nimmt ebenfalls Anteil an dieser Selbsthilfegruppe, schon um den Transport zu ermöglichen, denn wer sich

damals nur noch schlecht fortbewegen und den Nahverkehr nicht mehr nutzen konnte, der blieb gewöhnlich zu Hause, denn Behindertenfahrdienste oder Taximöglichkeiten gab es nicht.

Als die Sozialpädagogin ihre Arbeitsstelle wechselt, übernimmt Frau Elwert den Vorsitz. Ihr Mann habe ihr nicht „direkt da zugeraten“ [HE, Z. 892], aber sie unterstützt, denn „sie muss ja zumindestens wissen, dass das gut und richtig ist, was sie da macht“ [HE, Z. 894f.]. In diesen Anfängen hätte seine Frau sich auch nichts drunter vorstellen können, „konnten wir uns ja alle nichts drunter vorstellen, was das ist“ [HE, Z. 888f.]. Frau Elwert sucht ihre Zielsetzung, im Gegensatz zu anderen Selbsthilfegruppe mit „so Kaffee-trink-Charakter“ [PE, Z. 292f.], für diese Gruppe „richtige Thematiken“ [PE, Z. 294], zumal im Zuge der Wende im Herbst '89 die Neuorientierung hinsichtlich des administrativen Systems auch Informationsveranstaltungen notwendig machte. Herr Elwert, bis dahin Ingenieur in einem volkseigenen Betrieb, entlässt sich selbst in die Selbstständigkeit und wird bis zu seiner Rente vor vier Jahren Kundenbetreuer für eine Firma, welche Heizungsanlagen installiert. Vor einigen Jahren habe Frau Elwert die aktive Leitung der Selbsthilfegruppe nach 15 Jahren abgegeben, um „ein bisschen mehr auf mich selbst zu achten“ [PE, Z. 309], und wurde zur stellvertretenden Leitung ernannt. Die Diagnose einer Erkrankung an Brustkrebs lässt sie ihre vielen Aktivitäten überdenken.

Das Paar Elwert führt eigentlich bis jetzt, obwohl beide Partner in Rente sind, größtenteils einen getrennten Alltag. Gleichzeitig bringen beide Partner ihre sich ergebenden Kontakte auch immer wieder in den privaten Bereich ein, wie z. B. Herr Elwert, welcher Kunden nach Hause einlädt „und das war für meine Frau mit die schönste Zeit, weil wir dann regelmäßig unsere Kaminabende gemacht haben, wo wir sonst nicht zu kommen und uns auch die Zeit nicht zu nehmen“ [PE, Z. 1148 - 1151]. Viele dieser Kundenkontakte bestünden weiter fort, denn Herr Elwert sei trotz Berentung weiter gesprächsbereit für „Kunden, die irgendwelche Sorgen haben verschiedener Art und da ist er immer der beste Ansprechpartner“ [PE, Z. 1153ff.], beschreibt es seine Frau. Hinzu kämen seine Arbeiten am eigenen Haus und Garten. Auch Frau Elwert sucht sich nach der Berentung ihre Tätigkeiten, denn „man muss sich irgendwo einbringen, man kann woanders helfen und äh, dass ist eigentlich eine schöne Sache“ [PE, Z. 346ff.]. Neben der Selbsthilfegruppe sei sie in einem Computerverein, treffe sich regelmäßig mit ehemaligen Kollegen und habe einen privaten Frauenkreis.

Dieses Engagement für sich und vor allem darüber hinaus für andere verlange eine intensive Zeitplanung, da sie doch, eigentlich bis heute, „immer im Stress“ [PE, Z. 927] seien. Gleichzeitig würden beide aber auch nicht mehr anders werden wollen, also „einfach eigennütziger“ [PE, Z. 1172]. Es war wenig Zeit füreinander und habe dennoch kein getrenntes Leben bedeutet.

„FE.: Es war halt immer Rotiererei, wobei wir sagen müssen, wir alle beide sind glücklicherweise da gleich gepolt, dass wir beide nirgends gelitten haben, wir haben das immer mit Freude gemacht. Es wird immer etwas mehr und was schöner und, und. Es war, sage ich mal, glücklicherweise bei beiden so angesiedelt, so dass sich das nun über all die Jahre, 48 Ehejahre gehalten hat und wir immer noch der Meinung sind, das ist richtig.“ (PE, Z. 321 - 328)

Mit Beginn der Rente Herrn Elwerts habe das Paar nun mehr Zeit für einander im Gegensatz zu früher. Damals wurde die begrenzte gemeinsame Zeit aber als gegeben genommen und weder als schlecht noch gut bewertet, da jeder ausgelastet gewesen sei.

„HE.: Wir beide haben mehr von einander. Wir haben uns ja sonst immer auch nur so stundenweise gesehen. - FE.: Na ja, ja das war halt - HE.: (ins Wort fallend) Aber es hat auch keiner drunter gelitten, würde ich [[mal sagen.]] - FE.: [[Nee. Jeder war ausgelastet, jeder war ausgelastet irgendwie.]] - HE.: [[Es war auch keiner richtig froh darüber. Wir haben es einfach nicht gemerkt.]]“ [PE, Z. 1189 - 1198]

Ereignisbeschreibung

Frau Elwerts Erkrankung beginnt in sehr jungen Jahren. Bereits während der Ausbildung hat sie eine Sehnerventzündung und Glaskörpertrübungen, welche durch eine Kur behandelt werden und auch nicht mehr auftreten. Sie wertet dies zum jetzigen Zeitpunkt als „Vorläufer jetzt richtig so für die MS“ [PE, Z. 845]. Kurz nach der Heirat treten Taubheitsgefühle in den Beinen auf, welche nach Behandlung mit Massagen und Lichtbügel ebenfalls verschwinden. Sie arbeitet weiter Vollzeit, bis durch weitere Schübe „immer so ein paar Verschlechterungen eben“ [PE, Z. 558] wie Gleichgewichtsstörungen auftreten.

Mit der Realisierung und der Annahme der Diagnose tut sich Frau Elwert schwer. Bereits als die Taubheitsgefühle auftreten, teilt ihr der zufällig vertretende Arzt des Hausarztes in „eigentlich ungeschickter Weise“ [FE, Z. 666] sehr direkt und schlicht mit, „Wissen Sie was, das ist MS“ [FE, Z. 629]. Frau Elwert, geprägt von der biographischen Erfahrung selbst Tochter eines Vaters zu sein, welcher an Multipler Sklerose erkrankte zu einer Zeit, als wenig über die Krankheit bekannt war, ignoriert die Diagnose.

„Da war ich . Anfang 20, und gerade geheiratet, bin ich durch die Straßen, mein Mann in, in der Armee und ich hier alleine. Konnte schwer meine Mutti an der Küste, meine Schwester auch damals noch da. Und bin hier durch die Straßen gelaufen und habe geweint und geweint und geweint und habe gedacht, ‚Das kann nicht sein‘. Und dann nach Hause alleine und keinem erst mal was sagen und dann als erstes dann meinem Mann das gesagt, als er dann, kam er dann irgendwie nach Hause oder habe es geschrieben (putzt sich die Nase). Und da hat er gesagt, ‚Pass mal auf, die Ärzte haben sich schon so oft geirrt, das muss nicht unbedingt jetzt sein, das kann ja was ähnliches sein‘. Und da haben wir das, wie man das auch überall bei allen MS-Kranken, die das kriegen, erst einmal verdrängt. Und hat gesagt, ‚Nein, ich nicht!‘, sich so richtig gewehrt.“ [FE, Z. 636 - 650]

Sowohl die damalige Skepsis ihres Mannes gegenüber der ärztlichen Diagnose als auch ihre Erinnerung an das geringe Vertrauen des Vaters in ärztliche Fähigkeiten, welcher die Ansicht hegte, „die Ärzte können alle nichts“ [FE, Z. 655], beruhigen sie. Ebenso verbessert sich ihr Gesundheitszustand und „über Jahre war das dann wieder in Ordnung“ [FE, Z. 662]. Auch um Informationen habe sie sich „nicht äußerst [...] gekümmert, Internet gab es ja noch nicht, an Literatur kam man auch schlecht [...] ran.“ [FE, Z. 730ff.].

Beim nächsten Schub wird sie krankgeschrieben und aufgrund verschiedener Krankheiten auch immer weiter in unterschiedlichen Krankenhäusern behandelt, „aber keiner hat mir richtig von anderen Ärzten gesagt, dass das MS ist“ [FE, Z. 665f.]. Dennoch ist die Diagnose allen Beteiligten an irgendeiner Stelle klar.

„Und wenn die Ärzte das große Krankenblatt aufgeschlagen hatten, so eine Akte mit DIN A4-Blättern, dann stand auf der ersten Seite mit dickem Rotstift MS, so dass die Ärzte gleich äh, ja, informiert waren, immer wer mich gerade behandelt hat, ich hatte zwei Mal eine, aber das ist ja manchmal so. Das habe ich immer gesehen, aber ich habe auch das ignoriert, ich habe das einfach für mich nicht angenommen. Ich habe gedacht, ‚Na gut, haben sie einmal festgelegt, ist es eben so‘.“ [FE, Z. 672 - 679]

Auf den vielen Krankschreibungen dieser Zeit erscheint jedoch nie die Diagnose Multiple Sklerose. Erst im Zuge der Überlegungen, ob eine medizinische Behandlung infolge des unerfüllten Kinderwunsches bei Frau Elwert erfolgen sollte, „da mussten sie ja nun Farbe bekennen“ [FE, Z. 690], und erst viele Jahre nach Beginn der Behandlung, auch auf Drängen Herrn Elwerts, den Sachverhalt zur Sprache zu bringen, wird die Diagnose Multiple Sklerose ausgesprochen.

„Diese Verschwiegenheit die ganzen Jahre über so eine Krankheit und Diagnose, das finde ich so schlimm, dann sollen sie das ruhig richtig, die Fachärzte sagen, es ist so, aber nicht die Leute so im Ungewissen paddeln lassen. Weil sich ja immer neue Sachen ergeben, die un-, für den Patienten ungeklärt erscheint.“ [FE, Z. 690 - 695]

Bezüglich der Frage nach der Bedeutung der Diagnose für ihn, antwortet Herr Elwert mit seinem Bekenntnis zur Liebeswahl seiner Ehepartnerin. Das Moment der Liebe wird dem Moment des Verstandes, der rational hätte fragen können, ob diese Erkrankung, im Angesicht der offensichtlichen Erkrankung des (Schwieger-)Vaters, auch bei der zukünftigen Frau vorliegen könnte, gegenübergestellt.

„HE.: Also ich muss Ihnen mal sagen, ich hätte mir eigentlich vorstellen können, wie das ausgeht, weil ich ja den Vater ja noch erlebt habe. - I.: Ach so, Sie kannten ihn noch? - HE.: Ja, ja, ich kannte den Vater und auch diese ganze Geschichte kannte ich. Ich habe den ja zu Hause erlebt. Und äh ... das hat mich überhaupt nicht interessiert damals. Äh, äh äh, ich nehme mal an, Sie waren schon mal richtig verliebt. - I.: (lacht) Ja, klar. - HE.: Das unterstelle ich einfach mal, dann kann eigentlich passieren was will. Das ist alles nicht mehr interessant, was sie da hören oder was sie gesagt kriegen oder was sie. Das ist alles Quatsch, was sie. Da sieht man eben nur, jetzt ist die richtige Frau da, und dann machen sie sich keine Gedanken mehr. Aber man hätte natürlich, phh, man hätte natürlich sagen können, äh will ich so nicht haben.“ [HE, Z. 258 - 272]

Bei seiner Frau damals, „da war ja noch nichts“ [HE, Z. 310]. Zwar fiel ihr das Gehen etwas schwer, aber „man hofft ja immer und wie ich schon sagte, wir schieben das immer zurück“ [HE, Z. 311f.]. Hinzu kam die gute Betreuung durch unterstützende Leute mit „dem Motto ‚Wir machen das schon‘“ [HE, Z. 314]. Dieser damaligen Situation stellt Herr Elwert ein Beispiel aus der Selbsthilfegruppe entgegen. Hinsichtlich der Entscheidung dieser jungen Frau für einen schwerstpflegebedürftigen jungen Mann kommt Herr Elwert „gedanklich einfach nicht mit klar, wie das einer machen kann“ [HE, Z. 305f.]. Das Moment der Liebe als dem rationalen Verstand übergeordnet ist ihm an diesem Punkt offensichtlichen Pflegetätigkeit, die er als „100% aufopfern für einen anderen“ [HE, Z. 306] beschreibt, unverständlich.

„Und äh .. da frage ich mich aber bei dieser jungen Frau, die nicht etwa irgendwie sich verstecken muss oder so . oder die selbst behindert ist oder die irgendwas, frage ich mich nach der Motivation, ‚Warum macht die das?‘. Die hat ja wirklich volles Programm mit dem von morgens bis abends, also da müssen sie ja voll an der Rolle sein. Und die weiß ja auch ungefähr, wenn das, wenn das so seit fünf Jahren angefangen hat und jetzt schon diesen Stand erreicht hat, was sie erwartet, wa.“ [HE, Z. 314 - 321]

Zum damaligen Zeitpunkt der Diagnose besteht bei Herrn Elwert der Wunsch, sich über die Diagnose zu informieren. Seine Frau erzählt, ihr Mann habe sich erst einmal ohne ihr Wissen Literatur besorgt, „weil er das auch erst einmal für sich dann auch [...] erkunden wollte, ne, und das kann ich auch verstehen“ [FE, Z. 733ff.].

Frau Elwert läuft lange Zeit mit Stützen umher, bis diese dann „zu gefährlich und zu

unsicher“ [FE, Z. 992] werden, dann kann das Paar einen Rollstuhl organisieren. Einen Rollator erhält sie erst später nach Umbruch des politischen Systems, zum „probieren und um die, die, äh, die Beine überhaupt noch im Gebrauch haben zu können“ [FE, Z. 990f.]. Ihr Mann beschreibt diesen Weg, zunehmend Hilfsmittel zu benutzen als einen Prozess der Abnahme einzig von körperlichen Fähigkeiten, denn seine Frau sei „geistig völlig fit [...], ja, daran liegt es ja nicht, dass sie das nicht mehr beherrscht, sondern es liegt nur daran, dass sie es körperlich nicht mehr kann“ [HE, Z. 1033 - 1036].

„Wir hatten ja vorher die anderen Möglichkeiten, das ging ja dann vom nicht mehr laufen können über Rad fahren, vom Rad fahren übers Dreirad fahren. Vom nicht mehr Dreirad fahren können in den Rollstuhl, also da ist auch so eine gewisse Kontinuität drin.“ [HE, Z. 1018 - 1021]

Der Benutzung von Hilfsmitteln liege laut Frau Elwert die Erkenntnis zugrunde „man muss es einfach einsehen, dass man ja gar nicht kann; man kann ja nicht und man hat es leichter dadurch“ [FE, Z. 1097f.]. In ihrer Selbsthilfegruppe verweise sie Leute, welche sich sehr schwer tun mit der Annahme von Hilfsmitteln, auf die Erleichterung durch die Benutzung.

„Aber weißt du, der Leidensdruck ist noch nicht groß genug und freue dich, wenn du das meinst, es ist nicht so. Aber wenn es dir richtig schlecht geht, und dann merkst du auf einmal, dass es einfach eine Bereicherung, dass dir vieles möglich ist wieder.“ [FE, Z. 1117 - 1121]

Dass der Rollstuhl aus der Sicht der anderen, der Nichtbenutzer als etwas „schlimmes“ [FE, Z. 1123] angesehen werde, sei schmerzhaft, und wer „da empfindlich ist, dann trifft ihn das erst einmal wieder“ [FE, Z. 1125f.], wohingegen der Rollstuhl für Frau Elwert „eine gute Möglichkeit“ [FE, Z. 1127] darstelle. Auch ihr Mann bewertet den Rollstuhl „eher als Hilfe“ [HE, Z. 1016], „weil man wieder über den Weg kommt“ [HE, Z. 1016ff.] und weniger „als Makel“ [HE, Z. 1014], „weil viele ja lange den Rollstuhl ablehnen, auch wenn sie es gar nicht mehr können“ [HE, Z. 1009f.]. Doch auch er thematisiert Schwierigkeiten hinsichtlich der Aufgabe, wie über diesen Rollstuhl zu sprechen sei.

„Es wird immer ein bisschen anders, man muss nur aufpassen, dass man es nicht ständig vordergründig so formuliert, es wird ständig schlimmer, wa. [...] Man muss es, äh einfach so sehen, dass es bei anderen Leuten ja auch anders wird. Also, bei ganz normalen Fällen.“ [HE, Z. 1020 - 1026]

Mittlerweile könne sich Frau Elwert „kaum noch umsetzen“ [PE, Z. 1360], die Benutzung ihres präferierten Fortbewegungsmittels, des Taxis, werde immer anstrengender. Seit einem dreiviertel Jahr benutze sie ein Motomed, um vorhandene Fähigkeiten zu erhalten und ein Personenlift sei beantragt, denn „wenn ich aus dem Rollstuhl falle, ist das immer ein schlimmes Unternehmen, wenn mein Mann mich da wieder rein kriegen muss“ [FE, Z. 1181ff.].

Mit dem Krankheitsverlauf seien beide Partner insgesamt „eigentlich sehr zufrieden“ [HE, Z. 238]. Eine Rolle bei dieser Einschätzung spiele auch die Dauer ihrer Erkrankung. Es werde auch zwischen den Eheleuten thematisiert, „das sagen wir uns auch, wenn wir beide reden, das hätte ja schon längst anders sein können“ [FE, Z. 1364ff.] und „dieser Abschnitt hätte schneller gehen, beendet sein können“ [FE, Z. 1357f.]. Die Krankheit habe sich „lange hingezogen“ [HE, Z. 249], im Gegensatz zu Bekannten, „wo es innerhalb von drei, fünf Jahren absolut ratz batz runter geht, man das kaum mit ansehen kann“ [HE, Z. 240f.]. Wenn dies „in dem Tempo weitergeht, können wir gar nicht meckern“ [HE, Z. 249f.], das heißt, „wenn es nicht schneller wird“ [HE, Z. 251].

„Und sie ist ja eine positive Seite, wenn man sich das mal überlegt, dass das mit jungen Jahren angefangen hat und jetzt, sagen wir mal, in den 60er ist. [...] Sich das ganz schön hin ziehen kann.“ [HE, Z. 667 - 671]

Ein weiteres Moment der Beurteilung der eigenen Lebenssituation ergebe sich durch den Vergleich mit Lebenssituationen von Bekannten oder Schicksalen in den Medien und daraus die Beruhigung, wie verhältnismäßig gut die eigene Situation sei, „dass man doch richtig gut dran ist“ [FE, Z. 903]. Beide Eheleute sind gleichermaßen in ihrer Einschätzung geprägt vom biographischen Erleben des (Schwieger-)Vaters. Gerade im Hinblick auf seinen gesundheitlichen Zustand fühle Frau Elwert meistens, „ich bin ja besser dran“ [FE, Z. 521f.].

„Früher sind die Menschen, meine Eltern, oder mein Vater, mit Mitte 50 verstorben ohne zu wissen, was es war, nirgends mal Hilfe zu erfahren oder mal dieses, dieses Erfolgserlebnis zu haben. Immer nur .. auf Hilfe anderer angewiesen zu sein und dann. Na ja, nee, da muss ich auch sagen, da muss man auch selber realistisch bleiben und sagen, das ist so.“ [FE, Z. 1366 - 1371]

Auch Herr Elwert spricht davon, wenn er den Schwiegervater nähme, welcher „nicht übermäßig alt“ [HE, Z. 273] geworden sei, so könne das Paar „ja schon lachen, da sind wir ja schon drüber“ [HE, Z. 374].

Während die Erkrankung an Multipler Sklerose in den Erzählungen des Paares unter dem Motto beschrieben wird „das haben wir bisher immer in den Griff gekriegt, das werden wir auch weiter in den Griff kriegen“ [HE, Z. 1530ff.], habe es in der gemeinsamen Bearbeitung von Erkrankungen „einen Punkt, wo wir so richtig Angst gekriegt haben“ [HE, Z. 1496f.], gegeben. Es geht um eine schwere psychische Krise Frau Elwerts vor ungefähr 30 Jahren, „aber da haben wir gar nichts begriffen, weil es ja keinen direkten Zusammenhang zwischen der MS gab und diesem Verhalten“ [HE, Z. 1525ff.], beschreibt es Herr Elwert. Denn es „war ja alles unnormale, was da passiert ist und alles unnatürlich“ [HE, Z. 1498f.] und „ja, also das war so ein Punkt, da, da wussten wir nicht, wie es weitergeht.“ [HE, Z. 1523f.].

Das Paarinterview über die Höhen und Tiefen des Ehelebens bewirkt die Erinnerung, woran, so Frau Elwert, ersichtlich sei, „wie weit mir das auch weg war“ [FE, Z. 180]. Mit ihrem Mann bespricht sie, dass sie es wichtig findet, auch darüber dann in den Einzelinterviews zu erzählen und Herr Elwert „fand das eigentlich auch in Ordnung, dass ich daran gedacht habe“ [FE, Z. 197f.]. Denn „das ist nun wirklich kein Geheimnis vor uns beiden, da sind wir alle beide gleich“ [FE, Z. 199f.].

Vor ungefähr dreißig Jahren befand sich Frau Elwert in der Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit an einem Punkt, an welchem sie kein „Vorwärtsschreiten und keine Besserung“ [FE, Z. 22] sah, weswegen sie beschloss den Arzt und die Therapiemaßnahme zu wechseln. Für sie damals eine quälende Entscheidung, da zu ihrem behandelnden Facharzt der Universitätsklinik ein gutes Vertrauensverhältnis besteht. Die stationäre Behandlung mit einem neuen Medikament zeigt jedoch weder im Krankenhaus noch im Nachhinein eine positive Wirkung und Frau Elwert ist „irgendwie sehr enttäuscht gewesen“ [FE, Z. 54]. Diese Enttäuschung erstreckt sich aber nicht allein auf die neue Behandlungsmethode, sondern vor allem auch auf ihre Handlung von ihrem behandelnden Arzt weggegangen zu sein und damit seine Art der Therapie angezweifelt zu haben. Ihr Mann unterstützt sie dabei wieder Patientin ihres vormaligen Facharztes zu werden.

Dies ist die Vorgeschichte zu der daran anschließenden Krise, eine „komische Sache“ [FE, Z. 72] von zwölf Tagen, in welchen Frau Elwert „außer Takt“ [FE, Z. 73] gewesen sei und von

welchen sie nur „noch Bruchteile“ [FE, Z. 75] erinnere. Es „war ein Fragezeichen, wodurch das gekommen ist“ [FE, Z. 85] und werde es auch immer bleiben. Möglicherweise habe Frau Elwert in ihrem psychisch angeschlagenen Zustand in einer Verwirrung ihre Medikamente versehentlich falsch dosiert, vielleicht lag hier aufgrund der Enttäuschung über das Ausbleiben einer Verbesserung ihres gesundheitlichen Zustandes ein bewusster Medikamentenmissbrauch in der Absicht einer Selbsttötung vor, letztendlich diagnostizierte ihr Facharzt, dass sie sich in einem Zustand befand, in welchem sie „zu allem fähig“ [FE, Z. 103] gewesen sei und schreibt ihren Mann zur Betreuung seiner Frau krank, damit diese nicht in „eine geschlossene Station“ [FE, Z. 114] eingewiesen werden muss.

Eine ihrer wenigen Erinnerungen betrifft eine Nacht, in welcher ihr Mann an ihrem Bett saß und, nach Erklärungen suchend, ihr ihre Ängste widerspiegelt und ihr behutsam seine Liebe versichert.

„Ich weiß nur genau, wir haben hier die Betten hier unten gehabt, ich weiß bloß noch, dass mein Mann mal im Bett saß und immer gesagt hat, ich erzähle das jetzt mal so, wenn ich . ich könnte eine andere, er dachte über Erklärung könnte er einiges machen, ja, und da weiß ich noch, dass er gesagt hat, er könnte eine gesunde Frau haben, ‚Aber du bist mir einfach zu wertvoll‘.“ [FE, Z. 122 - 127]

Herr Elwerts Erinnerung betrifft den Dauerzustand der Sorge um seine Frau, „da hatte ich so den Eindruck, dass ich hintereinander 50, 60 Stunden wach war“ [HE, Z. 584ff.], und seine Unsicherheit, „wie ich mich da verhalten soll“ [HE, Z. 1539].

„Wir haben ja hier, was weiß ich, drei Tage phhh, im Bett gelegen, weil ich jede Sekunde Angst hatte, das etwas passiert. Ich musste ja auch noch mit passieren, äh mit rechnen, dass sie sich irgendetwas antut, ja. Da habe ich immer gedacht, ‚Hier musst du wach bleiben, hier musst du aufmerksam bleiben, hier passiert demnächst was‘. Weil das alles so, das war so unnormale und man selbst wird dann ja auch ein bisschen bekloppt, wenn man lange nicht geschlafen hat.“ [HE, Z. 1540 - 1547]

Zumal es nicht nur darum gegangen sei seine Frau zu versorgen, sondern auch den damals zehnjährigen Sohn, „für unseren Sohn war das natürlich ganz schlimm, der war ja mit einbezogen“ [HE, Z. 1549f.]. Die Bewältigung dieser Krise beschreibt Frau Elwert als Wechselspiel zwischen den Hilfeleistungen ihres Mannes und ihrer eigenen zurückkehrenden Kraft wieder Tätigkeiten selbstständig auszuführen oder wieder mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen, denn sie fühlte sich „wie eingeschüchtert so“ [FE, Z. 166]. Insgesamt ging es „sehr langsam [...] mit dem in Gang kommen, also das war auch ganz schlimm“ [FE, Z. 134f.]. Herr Elwert habe versucht sie zu „animieren, mich zusammenzureißen“ [FE, Z. 128], indem er sie auch allein lässt, um sich um den Sohn zu kümmern, oder Entscheidungen und Ausführungen von Handlungen von ihr verlangt.

„Und da, in dem Moment wird man auf einmal wieder . irgendwie rastet das wieder ein, also jetzt kommt es darauf an, jetzt, oder es kam eben darauf an. Und so hat man sich dann eben zurück gestottert.“ [FE, Z. 171 - 174]

Zwischen den beiden Partnern hingegen wurde diese gemeinsame Zeit über diesen langen Zeitraum hinweg nicht thematisiert.

„Und wir haben die ganzen Jahre, ich habe nie daran gerührt, weil ich einfach eine Hochachtung hatte vor der Sache, die mein Mann geleistet hat, und nicht daran rühren wollte, weil ich immer gedacht habe, wenn du daran rührst, ja, dann machst du es nochmal wach oder so, nee. [...] Aber

ich habe ja nur ein Bruchteil von der Sache erlebt und er den ganzen Umfang und darauf wollte ich immer Rücksicht nehmen. Und habe auch gedacht, na und er alleine vor mir, vielleicht hat er das genauso empfunden, dass er das nicht berühren (Abbruch).“ [FE, Z. 174 - 186]

Medizinisches System

Abgesehen von dieser Episode, welche im Zusammenhang mit Zweifeln an einer Therapiemethode steht, ist Frau Elwert sehr zufrieden mit ihrer medizinischen Betreuung. Zu ihrem behandelnden Neurologen bestehe von beiden Partnern ein langes Vertrauensverhältnis. Frau Elwert bezeichnet ihn auch als „mein Professorchen“ [FE, Z. 1731], „weil ich so, wir privat dieses Verhältnis zu dem Professor hatten, aber auch nicht so“ [FE, Z. 1784f.]. Es war und sei möglich ihn telefonisch jederzeit zu erreichen und in Krisenzeiten besucht er seine Patientin auch zu Hause. Ähnliches gelte auch für die Frau des Arztes, eine Krankenschwester, „in solch einem Fall, wenn ich in Not war, durfte ich da anrufen“ [FE, Z. 1795f.]. Dieses Vertrauen erwachse auch aus dem Erfolg der Behandlung, denn dieser Professor „verstehst das so gut, das Cortison einzusetzen“ [PE, Z. 1363f.]. Selbst bei leichtem Misstrauen gegenüber seinen Behandlungsvorschlägen, ob dies nun doch eher Strategien zur Beruhigung seien, werde der Anordnung Folge geleistet, „aber ich betreibe das dann auch so“ [FE, Z. 855f.].

Durch die Selbsthilfegruppe weiß Frau Elwert um naturheilkundliche Verfahren, zumal ein Mitglied „so erpicht [war] und überzeugt darauf, dass sie alle beeinflussen wollte und hat sich dadurch sehr unbeliebt gemacht“ [FE, Z. 501ff.]. Ihre Zufriedenheit mit der Art ihrer Therapie bzw. die nur geringe Suche nach der „richtigen“ Therapie sieht Frau Elwert auch biographisch begründet. In ihre Art der medizinischen Behandlung sei Frau Elwert hinein „gewachsen und hatte, habe immer vertraut“ [FE, Z. 514f.], was sie auch damit in Verbindung bringt, dass es „immer irgendwo wieder [...] ein Stück weiterging“ [FE, Z. 516f.].

„Also, ich muss rund herum sagen, daran, dass liegt aber daran, dass ich von Anfang an an der Küste ein Medikament gegen diese Sehnerventzündung gekriegt habe und ich bin eigentlich erst einmal so reingewachsen in diese Richtung ohne irgendwie groß mal die Frage gestellt zu kriegen oder mir selbst zu stellen, wie wäre das nun irgendwie, äh mit Naturheilkunde oder ähnlichem. Weil ich gute Erfahrungen gemacht habe, ich weiß nicht, ob ich bessere mit der, ich habe es ja nicht probiert. Aber dadurch, dass dann immer irgendwie Rat wurde, da bin ich irgendwo gar nicht auf die Idee gekommen irgendwie mal eine andere Sache in Erwägung zu ziehen.“ [FE, Z. 486 - 496]

Ärztliche Behandlungen sind in Anbetracht von Krankheitsepisoden ein Akt der Notwendigkeit, „das musst du alles in Kauf nehmen, um wieder in die Reihe, dich in die Reihe kriegst“ [FE, Z. 578f.]. Die Zeit schlimmer Schmerzen, schwerwiegender Schübe, welche zur Behandlung im Krankenhaus zwingen, bezeichnet Frau Elwert als „Übergang“ [FE, Z. 568]. Frau Elwert hat regelmäßigen und häufigen Arztkontakt, denn neben der Erkrankung an Multipler Sklerose war oder ist Frau Elwert in ärztlicher Behandlung bezüglich ihres Kinderwunsches, zweier Lungenerkrankungen, eines gebrochenen Hüftgelenks, Gallensteinen und Brustkrebs.

„FE.: Aufgeregt war ich auch nie, wenn ich ins Krankenhaus mit einer neue Sache kam, also was heißt aufgeregt. Es ist nicht schön, aber es ist dann einfach nötig. Und irgendwie übt auch so etwas, wenn man denn, wenn man das, wie soll ich sagen. Man sieht es dann irgendwo so, es ist wieder passiert und es muss ja wieder in Ordnung kommen.“ [PE, Z. 984 - 989]

Auch Herr Elwert äußert Zufriedenheit mit der ärztlichen Betreuung, sie sei „in sehr guten Händen“ [PE, Z. 600]. Herr Elwert bescheinigt seiner Frau ein „unverschämtes Vertrauen in Ärzte“ [PE, Z. 990f.], was diese auch zugibt. Dieser Respekt sei durchaus nicht selbstverständlich, aber ihre Haltung, „die werden es schon hinkriegen“ [PE, Z. 993], sei auch bestätigt worden, „allzu viel ist ja nicht zurückgeblieben“ [PE, Z. 996]. Dieser Erfolg von Behandlung und Medikation sei darauf zurückzuführen „eine unerhört gute ärztliche Betreuung [zu haben] und eben auch ganz sorgfältig alles [zu machen], was die sagen“ [HE, Z. 242ff.]. Hinsichtlich der Kompetenz der Ärzte habe seine Frau „riesengroßes Glück“ [HE, Z. 127]. Referenzgruppe für diese Einschätzung ist dabei die Selbsthilfegruppe, durch welche das Paar einen „einigermaßen guten Überblick, was an Patienten alles passieren kann“ [HE, Z. 131], habe.

In gewisser Weise erleichtere Herrn Elwert dieses Vertrauen seiner Frau den verschiedenen Aspekten medizinischer Behandlung gegenüber, wenngleich ihm ihre Gläubigkeit bezüglich ärztlicher Anordnung etwas unheimlich sei, da sie ihm diesbezüglich manchmal vorkomme „wie einer, der fromm ist“ [HE, Z. 134f.].

„Auf der einen Seite bin ich ja froh, dass das so ist. Denn es gibt ja viele, die von morgens bis abends nur rumjammern, dass sie krank sind und für sie ist das immer so. [...] Und äh (schluckt) das ist natürlich ein schönes Gefühl, muss ich mal sagen, dass sie da so ein 100%iges Vertrauen hat.“ [HE, Z. 124 - 133]

Letztendlich bleibe im Falle der Erkrankungen aber auch nicht recht die Wahl. Als Laie verfüge er nicht über ausreichend medizinisches Fachwissen, „ich habe ja keine Ahnung, ich muss das glauben, was mir die Ärzte sagen“ [HE, Z. 234f.], und der Erfolg habe bisher die Berechtigung dieses Glaubens nachgereicht, „dann schluckt sie eben die Dinger alle runter und es klappt“ [HE, Z. 235f.]. Der Spruch seiner Frau sei bisweilen „Die erste Not ist immer die größte“ [HE, Z. 232] und er stimme ihr zu. Hinsichtlich der Medikamentenverträglichkeit sei Herr Elwert „immer wieder überrascht, wie die Frau das macht“ [HE, Z. 224f.], da Frau Elwert regelmäßig eine große Dosis unterschiedlicher Medikamente nehme, die nicht nur für sich Nebenwirkungen zeigen könnten, sondern auch untereinander Wechselwirkungen. In gewissem Sinne sei sie „ja mehr Chemiefabrik als Mensch“ [HE, Z. 229f.].

Herr Elwert selbst habe „fürchterlich Angst“ [HE, Z. 87] vor Arztbesuchen, da er teilweise bei medizinischen Behandlungen ohnmächtig werde. Zudem erschrecke ihn die recht wenig vorhandene Sensibilität des medizinischen Systems, in welchem, man eher über eine „Fleischernatur“ [HE, Z. 641] verfügen müsse, z. B. hinsichtlich der ärztlichen Gleichgültigkeit bei Notfällen. Frau Elwert Sorge im Ehesystem für die Familiengesundheit.

„Also, ich gehe nicht unbedingt gerne hin. Und äh . , wenn es sein muss, muss man es eben machen, wenn da so eine Bruch ist, da kommt dann so eine Beule raus, da sagt man sich eines Tages, die gehört da nicht hin, dann musst du irgendwann mal hingehen. Dann sagen die auch, es wird gefährlich, wenn du es nicht machen lässt und dann hört man eben drauf und macht das . Aber ich würde nicht freiwillig zum Arzt gehen, da sorgt immer meine Frau mehr dafür als ich. Das hängt aber mit meiner panischen Angst zusammen.“ [HE, Z. 95 - 103]

Darüber hinaus entwickle sich bei Herrn Elwert in den letzten Jahren ein Misstrauen gegenüber der allgemeinen Entwicklung des gesamten Gesundheitssystems, da er den Eindruck gewinne, es ginge in der Medizin und Pharmazie immer weniger darum etwas zu tun, „womit ich berühmt werde oder was wichtig ist für die Menschheit“ [HE, Z. 214f.], sondern es werde immer „mehr eine Geldfrage“ [HE, Z. 213].

Historischer nomischer Bruch

Das Ehepaar Elwert lebt mit der Erkrankung von Frau Elwert seit fast fünfzig Jahren in zwei unterschiedlichen politischen Systemen. Die Versorgungslage von Menschen mit Behinderung in der DDR erlebte das Ehepaar Elwert als Diskrepanz zwischen theoretischem Anspruch über den amtlichen Behindertenausweis und der praktischen Verfahrensweise durch Dienststellen, „das war die gesetzliche Grundlage und das war die Wirklichkeit“ [PE, Z. 751f.]. Z. B. sollte der Besitz eines Behindertenausweises bedeuten, dass Menschen mit Behinderung bei der Verlegung von Telefonanschlüssen bevorzugt behandelt werden sollten. Für Frau Elwert sei dies insofern von Bedeutung gewesen, da sie jeden Tag mit Ihrem Arzt telefonierte, welcher aufgrund dieser Ferndiagnose die Medikamentendosis bestimmte. Über Jahre benutzte sie täglich das Telefon von Nachbarn einige Querstraßen weiter. Den geplanten Unteranschluss, als Frau Elwert die Stufen zur Eingangstür der Nachbarn hoch nicht mehr bewältigen konnte, erhält ein „Stasimann“ [PE, Z. 736] für sein Wochenendgrundstück. Ein Telefon bekommen Elwerts erst drei Jahre nach Maueröffnung, als dies dann aber auch nicht mehr „diese große Bedeutung“ [PE, Z. 768] hatte, gelegt, und nicht aufgrund der Behinderung der Frau, sondern im Zuge der beruflichen Selbstständigkeit des Mannes.

Auch die Versorgung mit Medikamenten und Hilfsmitteln habe weniger im Bereich staatlicher Priorität gelegen und sei der Selbstorganisation der Betroffenen und ihren Familienangehörigen überlassen worden. Frau Elwerts Familie und der behandelnde Arzt ermöglichten ihr die Versorgung mit „vernünftigen Medikamenten“ [PE, Z. 602], wie Herr Elwert bemerkt, die es zwar gab, aber nicht in der DDR.

„HE.: Und äh . da haben sich dann alle richtig intensiv drum gekümmert, muss man sagen, die ganze Verwandtschaft. - FE.: [[Ich hatte richtiges, richtiges Glück.]] - HE.: [[Also, wenn man sich überlegt, was die Leute alles gemacht haben. Ich meine, man hat drei Stunden bei so einer öffentlichen Medikamentenstelle, wo es das Zeug kostenlos . gab, nur eben nicht tausend Pillen, sondern nur kleine Paket nur ähnlich wie . Probepackungen, wa [[oder wie nennen sie so etwas?]] - FE.: [[Musst du sagen]] mit Rezept. - HE.: Das sind die alten, da sind die alten Leute hingerannt, die ja auch hätten was anderes machen können, haben sich da angestellt und haben. - FE.: In Westberlin, also. - HE.: [[Zeug herangeschafft]] - FE.: [[aus Westberlin heimlich]] die mitgebracht. Die hat man dort auf Rezept von einem Arzt gekriegt und der Arzt hat das ja illegal gemacht. Das hätte ja nicht ’rauskommen dürfen, das hat der von sich aus gemacht.“ [PE, Z. 604 - 622]

Frau Elwerts erster Rollstuhl, noch zu DDR-Zeiten „erworben“, war ein ausrangiertes Hilfsmittel aus Westdeutschland, bezogen über die Kirche aufgrund des Engagements von Leuten, welche Herr Elwert als „richtige Christen“ [HE, Z. 1002] bezeichnet, „die haben ja ein anderes Verhältnis zum Helfen“ [HE, Z. 1001]. Wenn über diese private Verbindung kein Rollstuhl hätte besorgt werden können, hätte Frau Elwert, wie die meisten Betroffenen, im Haus bleiben müssen, „sie haben zu Ostzeiten ja erst einmal keine Rollstühle gesehen, weil es ja keine gab“ [HE, Z. 978f.]. Letztendlich seien dies Zustände gewesen, so Herr Elwert, „also das glaubt einem heute keiner mehr, was da so los war“ [PE, Z. 223f.].

Frau Elwert beschreibt die Zeit nach der Wende im Herbst ’89 als einen „Lernprozess“ [PE, Z. 299], „vieles war auch erst einmal neu, wir mussten uns ja erst einmal reinfinden in all die Sachen“ [PE, Z. 294ff.]. Die Regelungen für Menschen mit Behinderung änderten sich bzw. Es existierten ab diesem Zeitpunkt versorgende Regelungen speziell für Menschen mit Behinderungen, es gab „ganz viel Neues“ [PE, Z. 297], womit sich neue Möglichkeiten der

Lebensführung eröffneten.

„HE.: Und dann . ja kam die Wende mit all ihren, sagen wir mal Vergünstigungen für Behinderte. Das war ja doch ein anständiger Schub, wa? . Vom Fahren . - FE.: Die Lebensqualität hat [[sich]] - HE.: [[Taxi]] - FE.: [[durchweg]] - HE.: [[Selbsthilfegruppe]] - FE.: verbessert, weil man mehr Möglichkeiten hatte.“ [PE, Z. 226 - 233]

Dabei galt es jedoch, nicht allein Wissen über sozialrechtliche Bestimmungen und die daraus resultierenden Möglichkeiten zu erlernen, sondern auch das neue „Buschfunkwissen“ bezüglich der administrativen Praxis zu erwerben. Dies betraf zum Beispiel den Umgang mit dem Medizinischen Dienst, denn „da kann man, äh nicht in allen Fällen immer zugeben, was man kann“ [FE, Z. 1548].

„Und die Erfahrenen, die sagen dann auch immer, bloß ich war sehr unerfahren und habe das erste Mal, äh auch dann, hier, erst bei Widerruf, dann bei der zweiten Person vom medizinischen Dienst, da fiel mir auch ein, da hatte ich ihr was zu trinken angeboten. Und dann fiel mir ein, dass ich das ja gar nicht alleine können darf, eingießen und all. Und dann bin ich hingegangen und habe gesagt, ‚Kommen Sie mal bitte mit‘. Aber das, das geben die Behinderten weiter an die anderen, weil da ja auch echt auch Situationen sind, gerade bei MS wechselte das ja so. Es gibt ja wirklich Situationen, wo man das wirklich nicht kann, ne.“ [FE, Z. 1548 - 1558]

Gerade die Mobilität stellt den großen Bereich der Veränderung im Zuge des politischen Umbruchs dar. Frau Elwert verfügt, als „außergewöhnlich gehbehindert“ eingestuft, über eine Berechtigung einen Behindertentransport zu benutzen, einen Teil ihres monatlichen Budgets kann sie auch für Taxifahrten in Anspruch nehmen. Diese Bewilligung ermöglichte und ermöglicht es ihr, vielen den Haushalt versorgenden, aber auch ihren ehrenamtlichen Tätigkeiten nachzugehen. Sie schätzt den Umstand in der Stadt „beweglich mit den Möglichkeiten“ [FE, Z. 999] zu sein, so dass Aktivitäten vorrangig eine Frage der Organisation seien. Für Herrn Elwert habe sich die Situation derart verändert, dass das Auto nicht mehr den Stellenwert wie zu DDR-Zeiten einnimmt, denn für den Fall, „dass man ganz schnell irgendwohin muss, äh . da war das eben etwas ganz Wichtiges.“ [HE, Z. 1230f.].

Platz der Erkrankung

Der Platz, welcher der Erkrankung Frau Elwerts im gemeinsamen Leben von beiden Partnern zugewiesen wird, steht im engen Zusammenhang mit den biographischen Hintergründen. Bei Frau Elwert betrifft dies zum einen die konkrete Erfahrung mit der Krankheit an ihrem Vater. Sie sieht die Verhältnisse, die ihr Vater gemeistert hat, und erfährt gleichzeitig als Kind diese Erkrankung als etwas selbstverständliches, so dass „vieles nachher auch so als selbstverständlich und natürlich“ [FE, Z. 974f.] angenommen werden könne. Viel wichtiger erscheint für sie persönlich jedoch die Person der Mutter mit ihrer „gute[n] Eigendisziplin“ [FE, Z. 912], welche „unser aller Vorbild“ [FE, Z. 913] war. Ihre Mutter versorgte in wirtschaftlich schwierigen Verhältnissen die Großeltern, den Mann, ihre zwei Kinder sowie die zwei angenommenen Kinder ihrer Schwester und besorgte die Landwirtschaft für die Familie. Dort habe Frau Elwert ihr „Rüstzeug fürs Leben“ [PE, Z. 1030] erhalten, Grundlagen eines „füreinander Denken und auch Handeln und sich Kümmern um andere Sachen“ [PE, Z. 1019f.], was ihr später sehr „zugutegekommen“ [PE, Z. 1022] sei.

Der Vergleich zwischen der schwierigen Lebenssituation ihrer Mutter und der ihren spornte sie an und ist gleichzeitig Ermahnung, die Dinge im Leben zu bewältigen, ein „schäm

dich, was Mutti gekonnt hat, schäm dich, da, das, da darfst du jetzt nicht kneifen“ [FE, Z. 373ff.]. Aus der Familie habe sie die allgemeine Lebenshaltung „da musst du durch“ [PE, Z. 1002] mitgebracht, „dass man irgendwo dann nachher auch zurechtkommt und sich mit bestimmten Situationen, die nicht so lecker sind, dann irgendwie befasst“ [PE, Z. 1031ff.].

„Da muss ich sagen, wenn man so richtig will, so eine eigene Disziplin sich so anzueignen, das ist unerhört wichtig. Auch für, im ganzen Leben. Dass man sich nicht so oft gehen lässt und dass man einfach sagt, meine Mama hat dann immer gesagt, ‚Ich will, ich kann, ich muss‘ (lacht leise). Die hat dann immer gesagt, mit will fängt das an, ‚Ich will, ich kann, ich muss‘. [...] Aber jeder macht sich so seinen roten Faden im Leben und das . ist schon wichtig, wenn er einigermaßen an dem roten Faden langläuft.“ [FE, Z. 375 - 385]

Die Hilfsbereitschaft ihres Mannes erklärt Frau Elwert sich ebenfalls aus den biographischen Gegebenheiten, als ein Geschwister unter sieben Brüdern in beengten Wohnverhältnissen während der schlechten Zeit des Krieges. Allgemein seien dabei „Werte“ [FE, Z. 925] wie „Zusammenarbeit in der Familie“ [FE, Z. 930] geschaffen worden.

Die Lebensplanung des Paares Elwert habe, so Herr Elwert, etwas damit zu tun, dass hier Krankheit und Gesundheit aufeinandertrafen. Den Krankheitsprozess bei seiner Frau beschreibt er als „vorgezogenes Altern“ [HE, Z. 742], was für ihn bedeutet habe, das er vor zwanzig, dreißig Jahren bereits das erlebt habe, was ein „anderer ja erst mit dem Ehepartner, wenn der 60, 70 ist“ [HE, Z. 744f.] erlebe. Durch dieses Erleben der körperlichen Beschränkung zu einem frühen Zeitpunkt im Leben des Ehepartners „kann es natürlich zünden bei demjenigen, der da nicht betroffen ist“ [HE, Z. 745f.], worauf mit einer Lebensplanung für den Fall, dass auch die eigenen Kraft geringer wird, begonnen werde, denn es war „ja lange genug Zeit, dass wir es begreifen konnten, also dass wir uns da irgendwie vorbereiten müssen“ [HE, Z. 732ff.].

„Also das ist natürlich, dass er das so erlebt, so live, dass er sich sagt, ‚Nee, also das, wenn wir beide nicht mehr können, das geht ja überhaupt nicht. Dann müssen wir irgendwie was machen‘. Und da ist es natürlich besser, das passiert rechtzeitig als dann nachher, wenn man 60 ist, dann kann ja der zweite nichts mehr machen, kann er ja auch nur noch zugucken.“ [HE, Z. 771 - 777]

Ironisch genommen könnte dies, so Herr Elwert, als ein „Vorteil“ [HE, Z. 768] für den nicht-betroffenen Partner angesehen werden, im Sinne des „Erkenntnisgewinn[s]“ [HE, Z. 770], aber doch weniger „in Wirklichkeit“ [HE, Z. 770], denn „besser wäre natürlich, es wäre nicht gekommen“ [HE, Z. 771].

In finanzieller Hinsicht kommt hier allerdings noch die historische Dimension des gesellschaftlichen Umbruchs hinzu. Die Angst ein „Sozialfall“ [HE, Z. 748] zu werden, habe zu DDR-Zeiten weniger im Raum gestanden, „also über Geld oder so etwas, hat ja keiner nachgedacht“ [HE, Z. 749]. Mit dem Umbruch des politischen Systems sei jedoch die Möglichkeit eröffnet worden, sich nützliche materielle Rücklagen zu erarbeiten, weswegen Herr Elwert sich beruflich selbstständig machte und arbeitete, zehn bis zwölf Stunden täglich und zusätzlich am Wochenende.

„Und da gab es die Möglichkeit nach der Wende, Geld zu verdienen, was wir ja vorher nicht konnten. [...] Aber es war nicht so, dass man, sagen wir mal, äh . irgendetwas anhäufen konnte zu Ostzeiten. Das man nicht sagen konnte, ‚Spare in der Not‘ oder wie sagt man, nee, ‚Spare in der Zeit, dann hast du in der Not‘. Das ging ja zu Ostzeiten nicht. Und da haben wir gemerkt, ‚Jetzt kannst du also so ein kleines Polster dir zu legen‘, wie wir vorhin gesagt haben, weil wir inzwischen ja auch wussten, das brauchst du eines Tages. Man muss andere Leute beschäftigen,

weil man es allein gar nicht mehr schafft, wenn man alt genug ist. Und dann haben wir natürlich gesagt, „Jetzt machen wir das.“ [HE, Z. 683 - 700]

Diese Vorbereitung auf den Eintritt fortschreitenden Kräfteverlustes habe nicht allein die finanzielle Situation betroffen, sondern vor allem auch den Bau des Hauses, welches das Paar selbst entwirft und errichtet, wobei sich an diesem auch die Ambivalenz zwischen Befürchtung und Verdrängung des zudem zu einem unbestimmten Zeitpunkt Kommenden manifestiert. Denn „konsequent“ [HE, Z. 1199] hätten sie, „wenn man damals schon gewusst hätte, was kommt da“ [HE, Z. 1200f.], einen Bungalow bauen müssen, aber das wäre „für mich kein Haus gewesen“ [HE, Z. 1203], fasst es Herr Elwert zusammen. So wurde auch das Schlafzimmer zwar für das Erdgeschoss geplant, aber erst einmal im Obergeschoss eingerichtet, zum einen, weil niemand wusste, „wie schnell das geht“ [HE, Z. 1233], zum anderen aber auch, weil „man versucht sich selbst auch immer so ein bisschen zu beschwindeln, wa, wenn es einem zum Vorteil gereicht“ [HE, Z. 1239ff.].

Der Gesamtplanung liegt aber vorrangig ein zweiter Lebensaspekt des Paares zugrunde. Vor allem sollte viel Raum im Haus vorhanden sein, denn „wir wollten ja viele Kinder haben“ [HE, Z. 1279], weswegen das Haus „auch ein bisschen größer geworden“ [HE, Z. 1280] ist. Es bestand beim Paar Elwert der Wunsch nach einer großen Familie, „ist ja klar, damals war es ja so üblich, dass man gleich nach dem Heiraten seine Kinder kriegt“ [PE, Z. 195ff.]. Doch eine Schwangerschaft blieb aus, was zu einem ehelichen Tiefpunkt wurde. Frau Elwert war stark beunruhigt, sie begann über Adoption und künstliche Befruchtung nachzudenken, während ihr Mann beschwichtigte, „das klappt schon noch und das klappt schon noch“ [PE, Z. 936f.]. Nach neun Jahren Wartens führte eine weitere Hormonkur dann zum Erfolg oder auch zu dem gemeinschaftlichen Höhepunkt, deren Bedeutung für Frau Elwert ihr Mann umschreibt mit „der Sohn ist ja nun das wichtigste, was sie im Leben gemacht hat, das ist ja wirklich auch so“ [HE, Z. 1550ff.].

„FE.: Ah, da hätte ich mir am liebsten ein Plakat umgehängt und wäre durch die ganze Stadt gelaufen, ich kriege ein Kind. Ja und dann [[war das alles]] - HE.: [[So schnell kommst du von den Tiefen]] zu den Höhen, wa? - FE.: Ja. - HE.: Das war glaube ich auch die größte Höhe dann. - FE.: Ja, das war die größte Höhe, so würde ich das auch sagen und das war so. Und dass das dann gesund war, das Kind, und das es auch noch klug war, das kann man auch keinem beschreiben, was man da so erlebt.“ [PE, Z. 944 - 954]

Aufgrund ihrer Erkrankung an Multipler Sklerose wurde die medizinische Behandlung der Infertilität zum Problem und Frau Elwert stand „auf einmal ganz allein mit der Entscheidung“ [PE, Z. 849f.] diese zu behandeln da. Auch später empfand sie Trauer darüber, dass kein weiteres Kind mehr dazu kam, „das geht dann auch schnell wieder weg, wenn man das vorweg alles erlebt hat“ [FE, Z. 1501f.].

„FE.: Der Gynäkologe, der hat zugestimmt, allerdings mit der Aussage, wir haben auch schon gelähmte Frauen entbunden, hat mir natürlich unerhört viel Kraft gegeben. Der Neurologe hat von abgeraten. Und ich stand in der Mitte, ich habe neun Jahre auf ein Kind gewartet und wollte, dass ich dem einen Kind möglichst eine gesunde Mutter bleib und meinem Mann eine möglichst gesunde Ehefrau. Und das war ein ganz, ganz harter Schnitt in meinem Leben. Das hat mich unerhört geschafft und getroffen und auch im Nachhinein, man muss ja dann einfach irgendwie abschließen, aber es war doch ganz schön happig.“ [PE, Z. 850 - 860]

Die wohnliche Anpassung an die Bedürfnisse der Bewohner und die berufliche Belastung führen dazu, dass das Ehepaar bis jetzt erst einmal Urlaub gemacht hat.

„Und wir fahren nicht, nur weil meine geliebte Gemahlin nicht mit kann oder nicht möchte. Oder wenn wir es versucht haben, wir haben es ja mehrmals versucht, aber wir waren immer enttäuscht, weil alles nicht passt. Alles was wir uns hier nach unseren Herzenswünschen gebaut haben, ist für sie Standard und alles was anders ist, ist anders. Das kann sogar besser sein, aber es ist anders, ja. Und hier kennt sie alles und klappt alles.“ [HE, Z. 532 - 538]

Kleinere Fahrten an verlängerten Wochenenden zu Mitgliedern der zahlreichen Verwandtschaft oder um an den regelmäßigen Familien- und Schülertreffen teilzunehmen, gab es. Und einmal bekam Herr Elwert von seiner Frau „Zwangsurlaub“ [PE, Z. 1205] verordnet, da sich die Gelegenheit einer Reise ergab. Diese Regelung habe er auch als „Vorteil empfunden“, da Frau Elwert ihrem gewohnten Alltag nachgehen konnte, aber „umgekehrt heißt es ja nicht, dass ich auch meine ganzes Leben lang keinen Urlaub machen soll“ [HE, Z. 538f.]. Problematisch für Herrn Elwert war seine Sorge, „was ist hier gerade los und klappt das alles“ [HE, Z. 520]. Da jedoch eine Freundin seiner Frau in der Zeit im Haus mitwohnte, „können sie also beruhigt sein, sie können sich auch voll auf ihren Urlaub konzentrieren“ [HE, Z. 527f.]. Aus dieser Urlaubserfahrung ist bei Herrn Elwert der Wunsch entstanden auch gemeinsam mit seiner Frau wegzufahren und spezialisierte Reisedienste in Anspruch zu nehmen. Diesbezüglich verspüre er aufgrund der abnehmenden Kräfte seiner Frau einen Zeitdruck, „wenn, dann müssen wir das in den nächsten zwei Jahren machen, wa, oder drei Jahren“ [HE, Z. 558f.].

Die Zeit im Sinne eines Lebensentwurfes für die Gesamtlebensdauer spielt beim Paar Elwert eine bestimmte Rolle. Es verwundert Herrn Elwert, dass jüngere Leute nur noch „alle unerhört kurzfristig“ [HE, Z. 1305] planen und daher eine gesamte Lebensplanung „den Leuten verloren“ [HE, Z. 1293] gehe. Er selbst sei einem bestimmten Nachbarn mit seiner Lethargie und seinem Ausspruch „das mache ich alles, wenn ich Rentner bin“ [HE, Z. 367f.] dankbar, „weil er uns davon überzeugt hat, so geht das nicht“ [HE, Z. 762]. Es sei immer ihr Anliegen gewesen ihr Leben einzurichten, „solange wir noch zappeln können“ [HE, Z. 371], um dann später diese Ordnung genießen zu können. Auch seine Frau beschreibt das Paar als „Typen, die immer Ziele haben“ [FE, Z. 794], was jedoch auch durch Schwierigkeiten bei der Lebensführung erlernt werde.

„FE.: Und diese Effektivität, wie man so mit seiner Zeit umgeht, das äh, das muss man einfach . üben. Und da muss einfach, müssen auch Gründe erst einmal vorhanden sein. [...] Aber . es muss einfach eine Notwendigkeit bestehen, dass man etwas tun muss. Man darf nichts in den Schoß gelegt kriegen und es darf, man muss sich kümmern lernen. Sonst wird das nichts nachher im Leben, irgendwo geht das dann so aus.“ [PE, Z. 457 - 468]

Das Nachlassen der Kräfte

Es ist ein Tatbestand für Frau Elwert, dass „die Kräfte [...] immer knapper“ [FE, Z. 552] werden und darauf müsse reagiert werden, denn „entweder zieht man da die Schlüsse draus, dass es einem gut geht oder man paddelt sich immer tiefer in das Loch“ [FE, Z. 561f.]. Der Verlust der Beweglichkeit gehe kontinuierlich und fast unbemerkt vonstatten. Fast wundere man sich im Nachhinein darüber, dass sich die Fähigkeiten ganz unbemerkt wieder ein wenig reduziert haben.

„Nee, wirklich, nee, richtig kontinuierlich, auch so die Bewegungsveränderung. Ich habe heute noch gerade so gedacht, ‚Ja eigentlich‘ . wenn man denn so . , so weiss es ist wieder was schlechter, das geht nicht mehr. Da denke ich immer, ‚Warum hast du das denn nicht eher gemerkt‘ oder so. Das geht so etwas von schleichend über lange Zeit, dass sie diese Tragik, eigentlich, die so abrupt,

wenn man verunglückt, äh ja, ganz schlimm ist; das kriegen sie gar nicht richtig mit. Das ist dann einfach so und man denkt, ‚Oh, ja ist das doch so schlimm geworden schon‘. [...] Das ist eben auch eine ganz, über lange Zeit eine Entwicklung, ein Nachlassen.“ [FE, Z. 1298 - 1310]

Ihr Leben sei von Abschieden geprägt, „es ist eben mein Leben . mit immer neuem Ablassen“ [FE, Z. 1356]. Was die Einschätzung der eigenen Kräfte für Frau Elwert zudem erschwere, sei die Unregelmäßigkeit ihres körperlichen Zustandes, es gehe „immer auf und ab“ [PE, Z. 1365]. Herr Elwert beschreibt dies als „gute und [...] schlechte Tage“ [HE, Z. 1054f.]. „Ganz mies“ [FE, Z. 538] bedeute dabei, „da bin ich manchmal so etwas von plötzlich erschöpft, da geht dann fast nichts mehr“ [PE, Z. 1367ff.].

In Zusammenhang mit diesem Kräfteverlust berichtet Frau Elwert von den Zeiten, in welchen sie einen „großen Verlust an eigenem Wertgefühl“ [FE, Z. 209] empfunden habe. Dies betrifft einmal den Bereich der fehlenden Zusammenarbeit mit anderen, z. B. den Umstand, nicht mehr handwerklich mithelfen zu können „dass man dann nun auch an eigenem Wertgefühl doch ganz schön einbüßt, wenn man die Krankheit hat und nicht mit so mitziehen kann.“ [FE, Z. 268ff.]. Weiterhin gehe es auch um das generelle Körperbild von Weiblichkeit, „weil man ja Ideale haben muss“ [PE, Z. 919]. Das Cortison habe viele Nebenfolgen, vor allem Hautprobleme und ein aufgedunsenes Gesicht, was Frau Elwert gerade bezüglich ihrer weiblichen Schönheit und Ansehnlichkeit Sorgen bereitet, denn „da sah ich hässlich aus“ [FE, Z. 878f.] und „das sind nun Sachen eben, die auch mit reifen, mit reingreifen in die Persönlichkeit“ [FE, Z. 880f.].

Den Selbstwert „ich bin auch wer auf Rädern“ [PE, Z. 491f.] müsse sich nach Frau Elwert jeder betroffene Mensch erst und selbst erarbeiten. Ihr ehrenamtliches Engagement geht in einer allgemeinen Begeisterung auf für alle Bemühungen von „Leute[n], die so völlig ohne Eigennutz [...] vollen Einsatz bringen, um anderen, die nach ihnen folgen und erkranken, dann wieder, die wieder in die Bahn zu bringen, dass sich leben lässt“ [FE, Z. 600 - 604]. Denn es zeige auch, „was eigentlich möglich ist, was die Kranken noch so leisten können“ [FE, Z. 598f.] und gibt ihr Anerkennung zurück, wie z. B. in Form der Einladung zu Festakten des Landesverbandes für aktive Mitglieder.

„FE.: Und ich muss auch selbst für mich sorgen und, und muss einstehen und ich, und versuchen zu lernen mit all den Dingen umzugehen und die zu nutzen auch. Ich gebe auf andere Art auch etwas ab, das mache ich auf einem anderen Gebiet. Diesen Stand, den muss man sich irgendwo erarbeiten und wenn man ihn hat, ihn irgendwo verteidigen.“ [PE, Z. 494 - 499]

Ihre Offenheit im Gespräch erklärt Frau Elwert mit ihrer Grundhaltung für den überwiegenden Teil der Ereignisse ihres von verschiedenen Krankheiten geprägten Lebens nicht verantwortlich zu sein, „davon muss man sich frei machen und sagen, dafür braucht man sich ja auch nicht zu schämen“ [FE, Z. 307f.], wenn es andere wissen. Doch Diskriminierungen beschädigten das Selbstwertgefühl. Immer wieder und auch nach all den Jahren des Umgangs mit der Erkrankung versagten manchmal die Bearbeitungsstrategien, „wo man einfach mal denkt, verflixt noch mal, hat es dich doch wieder irgendwie getroffen“ [FE, Z. 1043ff.].

Im Paargespräch möchte Frau Elwert ihre Ansichten über das Prinzip von Hilfe geben und nehmen erklären. Gerade um Hilfe zu bitten sei auch wichtig, da ein anderer von außen nicht unbedingt einschätzen könne, ob nun Hilfe erforderlich sei oder nicht. An diesem Punkt verweist ihr Mann sie auf ihren Leitspruch, „Ich falle alleine“ [PE, Z. 1038f.], der ihre Haltung belegt, Konsequenzen aus Schwierigkeiten absolut allein zu tragen und seien sie noch so schwer selbst zu meistern. Er bringt dies in Zusammenhang mit einem gewissen

Zeitabschnitt, so als wäre Frau Elwerts momentane Einstellung Ergebnis eines Prozesses, in welchem sie sich die Fähigkeit, Hilfe auch annehmen zu können, erarbeitet hätte. Frau Elwert präzisiert daraufhin ihre Ansichten. Um Hilfe zu bitten, sei auch heute der Endpunkt eines Prozesses, in welchem sie als erstes versuche, die Dinge allein anzugehen, auch wenn dies extreme Anstrengung bedeute, „ich quäle mich bis ich manchmal schnaufe und selber zu mir sage, „Du bist unmöglich““ [PE, Z. 1043ff.]. Es sei wichtig, alles erst einmal selbst zu probieren, nicht von vorne herein die Fähigkeit zu verneinen. Vieles könne doch geschafft werden, was dem Selbstwertgefühl gut tue und so „rappelt man sich so hoch“ [PE, Z. 506]. Dies erlaube zudem eine Einschätzung der Kräfte. Nach einem Schub oder einer Verschlechterung möchte Frau Elwert ihren eigenen Stand der Fähigkeiten erst einmal überprüfen und ausprobieren, inwieweit Kräfte noch vorhanden sind oder zurückkehren könnten. Diese „Selbstanalyse“ sei dann der Ausgangspunkt über Inanspruchnahme von Hilfen nachzudenken und mittlerweile habe sie „keine Schwierigkeiten mehr, um Hilfe zu bitten“ [FE, Z. 1829].

„FE.: Weil das Probieren ja erst einmal ganz wichtig ist, ob es geht und das ist auch oft so. Wenn man in einer ganz miesen Lage ist, eine Weile, man möchte dann mal wieder ausprobieren, ob es wieder geht, und das verlangt man sich irgendwie ab, das ist irgendwo so, man will sich überprüfen wieder, ob es geht. Und dass das nun nicht immer mit Erfolg ausgeht, das merkt man dann, das muss man dann, dann was verändern. Nee, das sind so Sachen einfach, die man selber ausprobiert und wo man dann seine Schlüsse zieht.“ [PE, Z. 1046 - 1054]

Das Prinzip Helfen funktioniere, wenn sich bemüht werde, „sich mit allen gut[zu]stellen, gut [zu] vertragen und aus[zu]kommen“ [PE, Z. 1507]. Diese Strategie sieht sie nicht als „Berechnung“ [PE, Z. 1508], um Hilfe als Mensch mit Behinderung zu erlangen, sondern sie sieht es als ihren Beitrag zum Verständnis, denn „das ist ja gegenseitig“ [PE, Z. 1508] und ein „bisschen muss man selber dafür tun“ [PE, Z. 1510]. Sie verneint eine Einstellung von vorne herein ein Entgegenkommen ausschließlich zu erwarten, denn diese „Erwartungshaltungen, [...] wenn das ein anderer dann schon so spürt, dann ist ja irgendwo schon so eine kleine Schranke da“ [PE, Z. 1511ff.]. Sie grenzt sich ab von Leuten, „die nörgelig sind, die gewisse Erwartungen stellen, die meckern und mit den Leuten nicht nett umgehen, und erwarten aber ein freundliches Gegenüber“ [FE, Z. 570ff.].

Ihren Alltag organisiere Frau Elwert mit zunehmender Verschlechterung ihres körperlichen Zustandes über Unterstützungsmaßnahmen oder durch private Hilfe von Freunden. Nach der politischen Wende habe sie vielfältige Hilfsmaßnahmen genutzt, auch wenn das bedeutete, dass die Leute aufgrund kurzer Vertragszeiten oft wechselten. Dieses habe sie „in Kauf genommen und mich immer wieder auf jemand neues umgestellt, es ist wirklich nicht so . lecker gewesen oft“ [FE, Z. 1673ff.]. Sie habe mittlerweile ihre Erfahrungen gesammelt und sei „immer mit anderen klar [ge]kommen“ [FE, Z. 1689f.], durchaus auch dadurch, dass man sich „in Nöten so hilft“ [FE, Z. 1689], d. h. auch mal geleistete Zeiten aufschreibt, wenn die Hilfskraft Zeit zur Erledigung privater Notfälle benötigt.

Eine besondere Unterstützung erführe Frau Elwert von ihren „Heinzelmännchen“ [PE, Z. 1408], ein Begriff, den ihr Mann für die helfenden Freundinnen prägt. Seit 25 Jahren helfe ihr eine ehemalige Arbeitskollegin alle 14 Tage bei der Hausarbeit. Als damals die Krankheit begann, bot diese an, wenn Frau Elwert „irgendwo in Not kommen, in Bedrängnis“ [PE, Z. 390f.] geraten sollte, zu helfen und habe sich dann „mit zunehmender Verschlechterung immer mehr eingebracht“ [PE, Z. 392f.]. Eine weitere Freundschaft habe sich aus einem Hilfsprojekt zur Mobilitätsunterstützung ergeben. Bereits seit vier Jahren gehe Frau Elwert

mit dieser Frau wöchentlich einkaufen. Dabei präsentiert sie in ihrer Beschreibung eher das Bild einer gemeinsamen Unternehmung als das einer eigenen Unternehmung mit Hilfeleistung. Beide älteren Damen brächten durch den gemeinsamen Einkauf Abwechslung in ihr Leben, wie Herr Elwert bemerkt, „da kann sie alle, einmal alle 14 Tage braucht sie keine roten Nudeln [für die Enkel] zu kochen, wenn die beide rumschwuffeln gehen“ [PE, Z. 1431f.]. Jedes Jahr veranstaltete Frau Elwert eine Weihnachtsfeier, zu welcher jede Helferin ein Geschenk als Dankeschön erhält.

Diese Hilfeplanung auf freundschaftlicher Basis erklärt Herr Elwert mit der Fähigkeit seiner Frau Kontakte zu knüpfen, „sie zieht die Leute an“ [PE, Z. 363] und „sie kriegt auch immer ein ganz tolles Verhältnis zu irgendwelchen Menschen, also da kann kommen wer will“ [HE, Z. 1191f.]. Frau Elwert bestätigt, dass es ihr leicht falle, mit Menschen ins Gespräch zu kommen, „das kommt manchmal ganz schnell“ [PE, Z. 1248]. Zudem sieht sie Kontakte dabei auch durchaus in ihrem funktionalen Zusammenhang, denn diese ermöglichten ihr, dass das Leben nicht nur mit einem geschehe, sondern immer auch Bekannte da seien, welche sie in bestimmten Situationen ansprechen könnte.

„FE.: Und deshalb, ähm . ja, ich weiß nicht, ich sage zu meinen Leuten in der Gruppe auch immer, die sich so sehr zurück halten, Kontakte sind wichtig. Kontakte, dann . kann man selber was für beitragen und vor allen vieles auch überall aufnehmen, zur eigenen Verwendung. Und sortieren kann man sich das ja selbst, was für einen brauchbar ist und was weniger.“ [PE, Z. 1258 - 1264]

Verlust der Kräfte und die Partnerschaft

In Erzählungen über die Lebensgestaltung des Sohnes wird das ihnen eigene Partnerschaftsverständnis des Paares Elwert immer wieder deutlich. Hinsichtlich der Ansichten über Nähe und Distanz bei Paaren hätten sich die gesellschaftlichen Vorstellungen verändert. Die getrennte Lebensführung von Partnern, wobei jeder eigene Interessenbereiche für sich gestaltet, sei „für uns [...] fremd“ [PE, Z. 1595f.]. Herr Elwert grenzt sie von Paaren des Typs „jeder will Seins machen“ [HE, Z. 1207] ab. Die schlimmsten Ehepaare seien Paare, bei welchen „der eine immer bestimmen [will], was der andere zu machen hat“ [HE, Z. 1215f.]. Frau Elwert bringt dies auch in Verbindung mit der gemeinsamen Erfahrung der Bewältigung schwieriger Lebensumstände, der vielen Trennungen des Paares ohne großen Kontakt, da die technischen Kommunikationsmittel damals nicht derart entwickelt waren, oder des gemeinsamen Hausbaus zu Zeiten der Materialknappheit in der DDR. Denn das seien doch „so Sachen, die, die einen doch ganz schön doll zusammengeschweißt haben“ [FE, Z. 334f.].

„Das sind so, da denke ich manchmal, wie oberflächlich manches heutzutage zugeht. Nee, wie die so, diese tiefe Verbundenheit so, die sich ja durch bestimmte harte Situationen ja eigentlich erst entwickeln kann, das man die gemeinsam durchstehen möchte.“ [FE, Z. 335 - 339]

Beide Partner beschreiben ein großes Vertrauensverhältnis zwischen einander. Bezüglich der Offenheit voreinander, bemerkt Herr Elwert, „ich bin ja gewöhnt mit meiner Frau alles zu reden, von morgens bis abends“ [HE, Z. 510f.]. Prinzipiell würden beide somit „alles voneinander“ [HE, Z. 511f.] wissen, wenngleich natürlich die Möglichkeit bestehe, das einer Gedanken für sich behalte und es Geheimnisse gäbe, allerdings vermutet Frau Elwert keine großen, sondern eher nur kleine.

„Über alles reden, aber alles. Da ist keiner der da irgendwie. Man weiß deshalb ja trotzdem nie, sage ich jetzt mal, was vielleicht auch einer für sich behält. Aber es hat . keiner, also ich denke auch mein Mann gar keinen, irgendwie so einen Punkt, den er nun so unbedingt, für so, so eine wichtige Sache, sage ich jetzt mal so. So kleine muss man ja auch, wird geschickterweise für sich behalten. Das ist schon wichtig, da muss man bloß gut dann sortieren, ne.“ [FE, Z. 9 - 15]

Die Kommunikation des Ehepaares im gemeinsamen Paargespräch ist geprägt von den Neckereien Herrn Elwerts, die dieser benutzt um damit der Schwere der Aussage etwas leichtes zu geben oder von der gesamten Intention der Erzählung abzurücken. Dies geschieht z. B. bei Situationsbeschreibungen, welche den Abbau der Kräfte zu sehr in den Vordergrund stellen. Für das Paar sehr elementar war die gemeinsame Durchführung von handwerklichen Projekten, welche nun krankheitsbedingt nicht mehr möglich sind. Hier wendet Herr Elwert einen möglicherweise wehmütig machenden Aspekt der Paargeschichte durch einen Witz auf die eigentlich selbstverständlich gemeinsame Tätigkeit des Essens hin. Dieses Mahlzeiten einnehmen wird präsentiert als eine Steigerung der Gemeinsamkeiten, über andere Tätigkeiten hinausgehend, wenngleich es in gewissem Sinne eine der wenigen gemeinsamen Tätigkeiten darstellt.

„HE.: Aber sagen wir mal so, dadurch, dass wir immer alles zusammen gemacht haben, hat das natürlich auch so unheimlich zusammengeschweißt. Es gab eigentlich nichts, was jeder so für sich getrennt gemacht hat. - FE.: Nee. - HE.: So lange wie wir konnten, sagen wir mal. Und jetzt essen wir sogar noch zusammen. (lacht) - FE.: (lacht).“ [PE, Z. 1084 - 1091]

Ähnlich gelingt es Herrn Elwert, nach der gedrängten Aufzählung verschiedenster teilweise lebensbedrohlicher Erkrankungen, welche seine Frau in ihrem Leben gemeistert habe, neckend das Gespräch weg von diesen auf eine Krankheit zu lenken, welche seine Frau vergaß aufzuzählen.

„HE.: Die allerschlimmste Sache könnte ich ja noch sagen .. - FE.: Na? - HE.: Die aller, allerschlimmste Sache . eine rote Nase. - FE.: (lacht) Das ist mein Problem seit ein paar Jahren und trotzdem, man macht es, ich will es nicht sagen zum Problem, aber es stört eine Frau. Und zwar habe ich, [[das nennt sich Rosazea]] - HE.: [[Wobei jeder Schneemann eine rote Nase hat.]] - FE.: Mein Mann sagt immer, das ist nicht das wichtigste, das sehe ich auch so, aber wenn es einen betrifft, ist das so.“ [PE, Z. 876 - 885]

Im weiteren Verlauf thematisiert Frau Elwert die Erkrankung Rosazea, welche sie im Rahmen ihres gesamten Gesundheitszustandes relativiert, die sie aber, weil sie ihr Aussehen, ihre Weiblichkeit betrifft, keineswegs als unbedeutend empfindet. Ihr Mann hebt das Gespräch von der Ebene der körperlichen Beeinträchtigung auf die Ebene, auf welcher es um kleine Eitelkeiten gehen kann.

Wenig Raum im Gespräch lässt Herr Elwert seiner Frau auch, wenn sie versucht auf seine Unterstützungsleistungen zu sprechen zu kommen und seine Hilfsbereitschaft zu thematisieren. Erst im Einzelinterview ergibt sich für Frau Elwert die Gelegenheit auf die emotionale Unterstützung seitens ihres Mannes durch stärkende oder beschwichtigende Aussagen zu sprechen zu kommen. Zu ihrer generellen Haltung gegenüber der Erkrankung habe „auch ganz doll mein Mann [...] beigetragen“ [FE, Z. 309] durch seine Beruhigung, „das sind Sachen, das, wir müssen es so nehmen, wie es ist, und das Beste daraus machen“ [FE, Z. 312f.]. Er sei „der Beschwichtigende“ [PE, Z. 983] gerade auch in gesundheitlichen Krisenzeiten.

„FE.: Na ja, aber es ist auch so, dass mein Mann da eine ganz positive Sei, äh Haltung hat. Und hat auch immer gesagt, das ist voriges Mal geworden, das wird wieder.“ [PE, Z. 997 - 1000]

Weiterhin helfe es ihr, dass ihr Mann ihr immer wieder bestätige, dass das Äußerliche nicht so wichtig sei und sie damit in ihrer Weiblichkeit stärke. Dann sei es alles einfacher „zu erleben oder zu ertragen“ [FE, Z. 886f.]. Ihre Sorgen könne sie mit ihrem Mann besprechen, da er niemand sei, „der das dann abgeblockt hat oder so“ [FE, Z. 801f.]. Bezüglich ihrer Zukunftsängste verweise er auf zurückliegende gemeinsame Leistungen, auf „was wir schon geschafft haben“ [FE, Z. 805]. Seine verbale Stärkung ermögliche ihr eine sorgenfreie Basis für das Zusammenleben und das Leben allgemein.

„Hat er immer gesagt, ‚Pass mal auf, wenn das jetzt so, so ist, wenn wir beide zusammen sein wollen, jeder macht das, was er kann. und was du kannst, nicht kannst, das mache ich und umgekehrt übernimmst du Sachen, die mich entlasten und denn werden wir schon einen Weg irgendwie finden, der da läuft‘. Und das ist irgendwo denn schon eine gute Äußerung, die man für sich dann irgendwo so für sich dann erst einmal aufnimmt und dann hat man ein ganz anderes, ja, ganz andere Sicherheit. Und da ist so einiges vom Kopf her bei ihm schon gleich so angesiedelt.“ [FE, Z. 14789- 1488]

Im Alltag betrifft die Unterstützungsleistung Herrn Elwerts für seine Frau z. B. das Schieben des Rollstuhls, denn da Frau Elwert überwiegend keinen elektrischen Rollstuhl benutzt, sei es bei bestimmten Entfernungen wichtig, „dass ich noch jemanden habe, der mich noch schiebt“ [FE, Z. 1003f.]. Dem Umstand, dass sie „jemanden brauche“ [FE, Z. 1070] und mit dem Rollstuhl „nicht allein zurecht komme“ [FE, Z. 1071], wie sie die Frage des Interviews interpretiert, möchte sie eher einen anderen Aspekt entgegensetzen, denn „im Gegenteil, ich habe noch Gesellschaft, man, man tauscht sich dann noch aus“ [FE, Z. 1077f.]. Der Schiebedienst durch ihren Mann erfolge teilweise nicht ganz reibungslos, denn „da ist richtig Dampf dahinter“ [PE, Z. 1389f.] und „er ist da sowieso immer ühh, er geht da um die Kurven, da muss ich immer aufpassen“ [PE, Z. 1388f.]. Gemeinsam berichtet das Paar von einem Ausflug, bei welchem Frau Elwert aus dem Rollstuhl stürzte, was ihr Mann kommentiert mit den Worten „wenn sie es nicht alleine schafft, dann kippt der Mann sie einfach aus“ [PE, Z. 1375f.]. Frau Elwert sieht das weniger humorvoll, sie schwankt zwischen Ärger auf ihren Mann, „statt nun rückwärts da rüber zu fahren“ [PE, Z. 1385], und eigenen Schuldzuweisungen, „ich hätte ja auch rufen können“ [PE, Z. 1385f.].

„Das geht bei meinem Mann ziemlich zügig, wenn der schiebt. Äh, da hat er, da ist Dampf dahinter, aber ich kann damit auch leben. Bloß mit dem Rausfallen nun nicht unbedingt (lacht). Aber das ist nun eine Sache, die ich, die mich im ersten Moment dann hinterher, ja denke ich so, ‚Ach Mensch‘, dann sage ich mal bin ich ein bisschen, dass er. Dieser Moment so, aber dann rücke ich mich zurecht, dann kriege ich das wieder ganz schnell, dass dann sage ich mir, ‚Das ist doch nicht die Regel, das ist ja sonst nicht so‘. Und passieren tun mir auch öfter Sachen, die ihm auch nicht schmecken. Ne, wo man dann auch mal, und da muss man auch an sich ein bisschen, ein bisschen das ist dann auf ein Mal ein kleines Missgeschick oder ein größeres (unverständlich) (lacht).“ [FE, Z. 1054 - 1066]

Herr Elwert seinerseits bemerkt zu diesem Thema, dass er es „auch nicht schlecht“ [HE, Z. 1092] finde, wenn bei Unternehmungen Bekannte ihm den Rollstuhl abnehmen, zumal er sich dann besser mit anderen unterhalten könne. Generell möchte er jedoch möglichen negativen Assoziationen solcher Fragen entgegentreten.

„Ich leide, ich leide nicht unter dem Schieben, da bin ich noch nicht alt genug dazu, aber das kommt auch eines Tages dann bestimmt, dass man sich selber nicht mehr hoch kriegt und nicht mehr rumschuchteln kann. Aber da ist auch der Elektrorollstuhl ganz gut, den nutzen wir noch nicht so richtig, finde ich.“ [HE, Z. 1096 - 1100]

Der E-Rollstuhl Frau Elwerts stehe meistens in der „Garage in der Ecke“ [FE, Z. 1007f.] und werde nur für Ausflüge benutzt. Frau Elwert schätzt den möglichen Nutzen der Selbstständigkeit, „nur dass ich alleine durch die Straßen da fahre und denn mich mal links und rechts umgucke“ [FE, Z. 1015ff.], als eher gering ein. Und bezüglich ihrer Erledigungen bräuchte sie einen Fahrdienst und könne nicht weiter mit ihrer Freundin Taxi fahren. Auch Herr Elwert verweist darauf, dass die Benutzung eines Rollstuhls, welcher in der hinteren Ecke der Garage geparkt sei, „umständlich“ [HE, Z. 1102] sei, weswegen er noch einen kleinen Schuppen am Tor errichten möchte.

„Dann machen wir das so, der kommt jetzt vorne direkt ans Tor, in der Hoffnung, dass er dann auch benutzt wird, wa. Dann braucht man nur umzusteigen und dann ist gut, dann geht es los.“ [HE, Z. 1120ff.]

Bezüglich möglicher Hilfestellungen Herrn Elwerts für seine Frau gelte im Alltag die Abmachung „wenn du Hilfe brauchst, dann gib ein Zeichen“ [FE, Z. 1386f.]. Unterstützungsleistungen führen teilweise zu Spannungen, da Frau Elwert wirklich nur an der Stelle Hilfe wünsche, an der sie allein nicht weiterkomme. Sei aber das Problematische überwunden, würde sie gern allein weitermachen. Sie möchte Hilfe für Teilhandlungen, nicht für den Gesamtablauf und diese sequenzielle Selbstständigkeit bringe die Schwierigkeit mit sich, erst um Hilfe zu bitten und diese dann innerhalb der Gesamtsituation für restliche Tätigkeiten wieder abzulehnen.

„Mein Mann war schon im Bad und dann habe ich gerufen, (lachend) kannst du mal, kannst du mal kommen, es geht nicht vor und nicht zurück. Na ja, gut, dann ist es, dann bin ich aber schon so, wenn er das lose hat, dann will ich schon wieder alleine weiter, also er hält mir das dann so, dass ich da gut rein kommen soll und dann kommen sie selbst mit sich in Konflikt, dann sagen sie sich, ‚Nun lass ihn doch mal helfen, hättest ihn doch auch mal‘. Ich habe es dann auch, aber . man denkt dann immer, das kannst du jetzt auch wieder alleine.“ [FE, Z. 544 - 552]

Momentan helfe Herr Elwert seiner Frau beim Anziehen und gibt Handreichungen beim Essen und Trinken, die Körperpflege könne weiterhin seine Frau leisten. Aber ihre „Hilflosigkeit“ [HE, Z. 707] nehme zu, denn „sie kann ja jetzt in Situationen sein, in denen sie gar nichts mehr machen kann“ [HE, Z. 708f.]. Frau Elwert beschreibt, dass sich „Lücken [auftun], die sich dann im Laufe der Zeit ergeben, wo das denn für ihn immer mehr wird“ [PE, Z. 405f.]. Für ihren Mann stellt sich die Frage, ob er die möglicherweise anfallende Hilfe leisten können.

„Also, ich weiß da ja, wie, wie das mit dem Windel waschen, als unser Sohn geboren wurde und so etwas alles, das sind Sachen . die macht man dann, weil es sein muss, man kann ja nicht warten, bis so ein hoher. Man macht, man macht, man macht das, es geht auch irgendwie, man weiß ja, in der Situation geht das auch irgendwie, aber ich warte nicht darauf, dass es endlich soweit ist. Also das sind solche Sachen, da hat man im Hinterkopf so ein bisschen Befürchtungen auch davor und sagt sich, ‚Na hoffentlich packst du das alles nachher‘. Aber .. das müssen wir abwarten.“ [HE, Z. 397 - 406]

Hinsichtlich möglicher anstehender Unterstützungsleistungen verweist Herr Elwert darauf,

dass er froh sei für bestimmte Arbeiten „Hilfe in Anspruch nehmen“ [HE, Z. 358f.] zu können. In diesem Zusammenhang habe er bereits über eine private häusliche Krankenbetreuung nachgedacht. Sorgen bereitet es ihm aber, dass „Arbeiten ja trotzdem weiter gemacht werden müssen“ [HE, Z. 394] und nicht jede dieser Aufgaben delegierbar sein werde, denn es gibt Verrichtungen, „die andere Leute bestimmt nicht machen, da habe ich schon ein bisschen Angst davor“ [HE, Z. 396f.]. Er sei überzeugt davon, dass nicht alle Aufgaben übertragbar seien, „das weiß ich eben nicht, ob das so geht, glaube ich auch nicht“ [HE, Z. 408f.]. Als Beispiel wird das Fallen aus dem Rollstuhl angeführt, der Fall, dass etwas unerwartetes passiere, und wenn „das Hebegerät da ist und ich da bin, dann ist ja alles gut, aber wenn jetzt, wenn ich nicht da bin“ [HE, Z. 421ff.]. Bestimmte absehbare Arbeiten seien delegierbar, aber nicht Tätigkeiten, für welche man in Bereitschaft vorhanden sein müsse. Ähnlich beschreibt er seine „gewisse Restangst“ [HE, Z. 576] bezüglich Notfallsituationen, „irgendwas passiert ihr“ [HE, Z. 572], deren Erleben ihn sehr geprägt hat, dieses „sofort ins Auto rin und ins Krankenhaus und dann habe ich sie mit meinem Sohn gerade so da in das Zimmer rein gekriegt“ [HE, Z. 569ff.].

Frau Elwert hat ebenfalls bereits über einen Pflegedienst nachgedacht, welcher bestimmte Handlungen übernehmen könnte, „aber . das schiebt man noch ganz doll hinaus, zumal er jetzt hier zu Hause und immer bereit ist“ [FE, Z. 1579ff.]. Eine Erfahrung auch aus der Zeit ihrer psychischen Krise, bei welcher ihr Mann die volle Pflege leistete, beeinflusse auch ihre Einstellung, dass Herr Elwert im Falle des Falles nicht die gesamte Pflege übernehmen sollte.

„Also, so richtig Pflege, so wie manche das ganz übernehmen, würde ich nicht wollen. Weil ich das einfach ausschließen möchte, dass er sich für voll für einen hergibt oder wie soll ich sagen bereitstellt, jetzt also. Weil ich meine, so richtig liegt ihm das nicht und das muss man, wenn die Not ist, in der Zeit, als ich geistig weggetreten war, alles übernommen mit Verdauung und allem ja, dann auch so einen Eimer und Po wischen. Das war selbstverständlich alles ohne irgendwie dass wir gesagt haben, haben wir nie darüber geredet, aber das war auch in so einem lichten Moment, als ich einmal gehört habe, ‚Ah, stinkt das‘, ne. Das kann, muss man ja mal los sagen können, ne und, und das weiß ich von daher und das musste er sich, musste ja auch erledigt werden, das weiß ich aber alles sonst nicht bis auf diesen einen Vorfall. Und äh, und da muss ich sagen, wenn die Not da ist, da gibt es nichts, wovor er sich da irgendwo zurücknehmen würde. Aber ich würde es nicht so wollen für Regelmäßigkeit. Also das weiß ich ganz, also 100% genau.“
[FE, Z. 1581 - 1596]

Wenn ihr Mann vor ihr versterbe, möchte sie gern ins Pflegeheim gehen, „und wenn es noch so äh, schwer einzusehen ist“ [FE, Z. 1602f.], auch wenn es heutzutage möglich ist mittels häuslicher Krankenpflege zu Hause weiter zu wohnen. Die Arbeiten und Besorgungen, welche mit einem Haus verbunden sind, traue sie sich nicht zu, etwas, was momentan ihr Mann erledige. Auch möchte sie nicht den Sohn „einplanen, dass der sich, dass der das so voll übernimmt“ [FE, Z. 1630], denn als Person sei er weniger zuverlässig „mit so einer Dauerhaftigkeit“ [FE, Z. 1635] wie dies manchmal „bei manchen so vorbildlich abläuft“ [FE, Z. 1633].

Wie hier bereits anklang, sieht Frau Elwert ihren Mann als den „Motor des ganzen Unternehmens“ [FE, Z. 1206f.] an und wenn er ausfalle, „dann ist der Motor der Partnerschaft Elwert kaputt“ [FE, Z. 1205f.]. Oftmals mache sie sich Sorgen um ihren Mann. Einmal habe sie bereits, als sie spät abends ihren Mann nicht auf Arbeit telefonisch erreichte, sich „stark gemacht“ [FE, Z. 1227] und die Polizei angerufen, denn zwar sei die Arbeitsstelle ganz in der Nähe gewesen, „aber ich bin im Rollstuhl und kann nichts unternehmen“ [FE, Z. 1236f.].

„Das sind so Sachen, wo man sich reinarbeitet, reinfrisst in schlimme Gedanken und da kommt man auch, mit Gewalt kommt man da nicht ganz weg. Und denn, und hinterher findet man sich so unmöglich (lacht). Und trotzdem muss man es sich erlauben.“ [FE, Z. 1239 - 1243]

Auch Herr Elwert spricht von der „panische[n] Angst“ [HE, Z. 423], welche seine Frau überkomme, wenn er unterwegs sei und verabredete Zeiten nicht einhalten würde, was er derart empfindet, „dass man selbst immer auch so ein bisschen unter dem Druck steht, jetzt musst du . aufpassen“ [HE, Z. 427f.]. Es führe dazu, dass Herr Elwert das Gefühl hat, „alles nicht mehr so richtig in Ruhe machen [zu können], was man sich so vorgenommen hat“ [HE, Z. 451ff.] und ähnlich unter Stress stehe wie der „Osterhase“ [HE, Z. 453]. Zudem beunruhige es ihn, dass diese Angst seine Frau „richtig fertig“ mache, obwohl sie seine Angewohnheiten doch eigentlich kenne.

„Aber was mich dann immer wieder ein bisschen überrascht, ist diese . panische Angst, die sie dann hat, die ich verstehe, ich verstehe rein theoretisch verstehe ich es, ja. Aber praktisch sage ich immer, müsste sie auch ein bisschen dagegen arbeiten und sagen, ‚Phh, das hat er doch früher auch so gemacht‘. Also, und das würde sie ja auch genauso machen. Sie würde ja auch nicht abhauen und würde sagen, ‚Ich habe jetzt lange genug gemacht oder so, ich will nach Hause‘. Aber das ist immer so eine Sache, da müssen, da werden wir sicher auch noch eine Lösung finden, da wird uns noch irgendwas einfallen, aber . im Augenblick ist es immer so.“ [HE, Z. 441 - 451]

Herr Elwert schwankt zwischen Verständnis für die Situation seiner Frau, welche er auch im Zusammenhang mit der gesamten Lebenssituation der Krankheit und deren Auswirkungen interpretiert, „man würde genauso sein“ [HE, Z. 460f.], und der Ablehnung der Verhaltensweise schnell am Telefon zu sitzen und mit „rege[r] Phantasie“ [HE, Z. 458] „darüber nachzudenken, was alles passiert sein kann“ [HE, Z. 456f.]. Denn letztendlich sei diese Anforderung an ihn „eben nicht gut“ [HE, Z. 461], aber da „kann man nichts gegen machen“ [HE, Z. 461f.]. Als er noch arbeitete und viel außer Haus war, sei Frau Elwert weniger ängstlich gewesen und er vermutet, sie habe „wahrscheinlich die Notwendigkeit eingesehen“ [HE, Z. 681]. Aber es sei nun einmal die Situation, „wovor sie am meisten sich fürchtet“ [HE, Z. 48].

Mit am schwersten im Hinblick auf den Abbau ihrer körperlichen Kräfte wiegt jedoch für Frau Elwert der Umstand, den eigenen häuslichen Pflichten nicht weiter nachkommen zu können. Erledigungen, Tätigkeiten, „die einem so etwas von wichtig waren und die man so gerne gemacht hat“ [FE, Z. 1311f.], wurden im Laufe der Zeit „richtig abgeschrieben“ [FE, Z. 1313], wie die Weihnachtsbäckerei oder das Bouletten kneten. Es geht dabei um die „ideale Sache“ [FE, Z. 1323] der Herstellung von Selbstgemachtem nach eigenem Rezept. Obwohl ihr Mann ihr signalisiere, dass sie beispielsweise auch gekaufte Bouletten essen könnten, empfinde Frau Elwert einen Widerwillen gegenüber der Anpassung, denn sie „esse eigentlich mit langen Zähnen“ [FE, Z. 1328]. Und ihr Mann, ein „leidenschaftlich[er]“ [FE, Z. 1329] Boulettenesser würde sich auch eher „nur reinschick[en] in die Sache“ [FE, Z. 1331]. Aber es sei eine Erleichterung, die sie selbst „aber auch einsehen lernen“ [FE, Z. 1330] muss und auch von ihrem Mann ermöglicht werde, denn wenn er sagt, dass „die ihm schmecken, trotzdem, dann ist es ja gut“ [FE, Z. 1329f.]. Dennoch unternimmt sie hin und wieder die Anstrengung Bouletten zuzubereiten, was ihr Mann kommentiert mit „Nelly, wir haben schon so oft festgestellt“ [FE, Z. 1333f.], so wie er laut Frau Elwert eigentlich auch sagen könnte „selbst verschuldetes Elend“ [FE, Z. 1334]. Dieses es immer wieder versuchen, trotz des Wissens, „nachher wieder dieses Mist, dieses Missgeschick fast zu erleben“, könne gar nicht recht

erklärt werden mit den ganzen Anstrengungen, die damit verbunden seien. Die Zutaten müssen bereit gelegt werden und beim Kneten in der Schüssel auf dem Schoß stütze Frau Elwert ihre Knie vorn an der Tür ab, damit nichts herunterfalle, das Aufräumen danach, „und trotzdem, wenn es dann nachher in der Pfanne brutzelt, ist es schön“ [FE, Z. 1349f.]. Es sei vor allem in der Hinsicht unerklärlich, dies alles im Vorhinein zu wissen, denn „man kauft ja erst das Fleisch dafür noch, (lacht)“ [FE, Z. 1347].

Was Frau Elwert hier als Problem des Abwägens von Können und nicht mehr Können für sich selbst beschreibt, stellt auf der anderen Seite ihren Mann in der Beziehung vor die Aufgabe einen Mittelweg zu finden zwischen Anerkennung der Leistung seiner Partnerin und seiner Verantwortung, sie in ihrer Gesundheitssorge zu unterstützen, sie von mühseligen Unternehmungen abzubringen, damit sich ihr Kräfteabbau nicht beschleunigt und er damit nicht mitschuldig werde an ihrem körperlichen Zustand. Natürlich schmecken Frau Elwerts Bouletten „bedeutend besser wie so eine gekaufte, harte mit ohne Zwiebel und ohne Geschmack“ [HE, Z. 915]. Aber dies seien Situationen, in welchen Herr Elwert nicht wisse, wie er reagieren soll, „wie verhält man sich da richtig?“ [HE, Z. 921]. Wie wichtig es für Frau Elwert sei, diesen frauenspezifischen Teil der Essensversorgung in der Ehe aufrechtzuerhalten, was vielleicht „auch genetisch bedingt“ [HE, Z. 909] sei, könne Herr Elwert nachvollziehen. Das Problem sei dann nur,

„dann merke ich, sie überfordert sich richtig, sie überfordert sich und, und möchte das deswegen gerne bremsen. Ich weiß aber auf der anderen Seite auch, dass sie ihre Bestätigung sucht.“ [HE, Z. 932ff.]

Denn für ihn stellt sich die Frage, wie der Hinweis auf die gekauften Bouletten aufgenommen wird, „ist das meckern oder ist das jetzt, äh gut meinen“ [HE, Z. 914]?

Herr Elwert beschreibt die Bemühungen seiner Frau mit jeder ausführenden Tätigkeit „vom aufstehen, anziehen bis zum schlafen gehen“ [HE, Z. 935f.] an das bisherige Leben anzuknüpfen. Aber an diesem Punkt, an welchem bisherige Normalität nicht mehr gelebt werden könne, wünscht sich Herr Elwert Beratung für Angehörige, weil das „auch immer schwer“ [HE, Z. 868] sei, wie dieser Abbau körperlicher Kräfte kommunikativ gestaltet werden könne.

„Und jetzt muss man natürlich irgendeine Form finden, äh, ja weiß ich auch nicht, man kann ja auch nicht immer meckern. Ich sage dauernd zu meiner Frau, sie soll sich ein bisschen gerade hinsetzen. Weil das schlimm aussieht und auch bestimmt nicht gut ist. [...] Und dann denke ich immer, ‚Ja, was machst du, sagst du jetzt überhaupt was?‘ Ich muss ja nichts sagen, ich kann auch sagen, ‚Ich halte die Schnauze‘. Sagst du was, . dann kann das als Kritik aufgefasst werden oder als ständiges rumnörgeln oder meckern. Und sagst du nicht, das ist genauso wie äh Leute, die da genau wissen, dass da Kinder missbraucht werden und sie sagen nichts. [...] Also, da macht man sich irgendwie auch mitschuldig, irgendwie, da weiß man immer nicht so richtig, wie man das anbringen, wa. Das ist dann für den, . für den nicht Betroffenen auch ein bisschen schwierig.“ [HE, Z. 838 - 861]

Alle Verrichtungen Frau Elwerts seien ja, so sagt es ihr Mann, „Möglichkeiten Erfolgserlebnisse zu haben“ in einer Situation, in der die Wahrscheinlichkeit dafür immer weiter abnehme. So sei es wenig hilfreich, ihr den Einkauf abzunehmen, dieses Angebot sei sicher eher das „Gegenteil wahrscheinlich von dem, was sie will“ [HE, Z. 940f.]. Denn schließlich brauche sie auch das Gefühl, „ich habe auch noch etwas zu sagen hier“ [HE, Z. 1178f.]. Hinzu komme, dass mit zunehmenden Ehejahren die Hochphase des Verliebtseins

abnehme. Gemeinsame Projekte seien nun krankheitsbedingt weniger möglich. Auch die Schlafzimmer werden eine zeitlang getrennt, weil Frau Elwert nachts so viel wach ist. Egal ob nun eine Erkrankung vorliege oder nicht, „das flacht da auch ein bisschen ab“ [HE, Z. 830]. Dies gefährde generell die ehestabilisierenden Erlebnisse, denn „sie erleben ja so wenig, was man früher erlebt hat, was so richtig toll war, wissen Sie; Sie sehen ja eher, dass es immer weniger wird“ [HE, Z. 823ff.].

„Aber, aber es ist eben so, wenn einer kontinuierlich abbaut, schneller abbaut als, als normal, dann erlebt man ja auch weniger zusammen. So, was wir eben gesagt haben, sie haben ja eben dieses, es ist nicht mehr so doll. Und dann hat man selbst auch nicht mehr so . ich, ich kann ja nicht sagen, ‚Ach, hast du das wieder schön gemacht, dass dir die Schrippe eben runtergefallen ist‘, oder so (lacht), das ist, das ist, das geht, man hat nicht mehr so viele Gründe, einen zu loben.“
[HE, Z. 831 - 837]

Überhaupt würden lobende Äußerungen Herrn Elwert schwer fallen, „das hätte man ja früher nie gemacht“ [HE, Z. 944f.]. Diese verbale Direktheit von Respekt oder Zuneigung dem anderen gegenüber, „das fällt mir auch schwer, ich bin sowieso nicht so ein Typ, der darauf eingeht“ [HE, Z. 946f.]. Kosenamen oder Liebesbekundungen gehörten für Herrn Elwert auf die Kinoleinwand, er verbinde damit etwas theatralisches, inszeniertes und kenne es auch so nicht von zu Hause. Anfangs habe es „viel Ärger in der Beziehung“ [HE, Z. 960] gegeben, seine Frau musste sich erst daran gewöhnen.

„Wir kennen uns nun über 40 Jahre, wir haben, es hat noch nie einer gesagt, ‚Ich liebe dich‘. Und wir hören das bei einer Familie ständig. Ich kann mir das gar nicht vorstellen, das ist für mich wie Kino, so etwas kann man im Kino sagen, aber so etwas kann man nicht in der Wirklichkeit sagen. Ich würde mich verschleißt fühlen, ja.“ [HE, Z. 950 - 955]

Dennoch existiere eine, wenn auch weniger ernste, erklärte gemeinsame Absprache, zu äußern, „dass man einverstanden ist mit dem, was der andere macht“ [HE, Z. 957f.], die da laute: „Entschuldige, wirst du von mir nie hören, wir machen dann so, ich grunze dann“ [HE, Z. 962f.]. Dies stelle eine Lösung dar, denn es sei Herrn Elwert unmöglich solche Formulierungen vorzutragen, „das geht nicht, das kann ich nicht“ [HE, Z. 967f.].

Die Unterstützung seitens ihres Mannes möchte Frau Elwert immer wieder hervorheben, sie empfinde das Zusammenleben mit ihm als Glücksfall, „gerade mit der Person zusammenzukommen“ [FE, Z. 342], welche Verständnis für ihre Lebenssituation habe.

„Und da habe ich meiner Mutti mal, da liefen mir immer die Tränen, da habe ich gesagt, ‚Mutti, womit habe ich das verdient‘. Das muss auch so ein Tiefpunkt gewesen sein, ‚dass ich, dass ich an ihn geraten bin‘.“ [FE, Z. 360 - 363]

Auch ihren Freundinnen vertraut sie sich an, die ihre sich selbst zugewiesene abhängige Stellung in der Partnerschaft so nicht stehen lassen möchten und sie darauf hinweisen, „Mensch, du tust auch deinen Teil dazu, das hast du dir alleine auch ein bisschen zuzuschreiben, musst du nicht immer an anderen sehen“ [FE, Z. 365ff.].

Die allgemeine Lebenshaltung des Paares beschreibt Herr Elwert so: „wir versuchen ja beide immer alles positiv zu sehen“ [HE, Z. 278]. Grübeleien und intensive Beschäftigung mit der Erkrankung und deren Auswirkungen würden als nicht hilfreich angesehen und treten „ein bisschen in den Hintergrund“ [HE, Z. 286f.]. Zwar machten sie sich „auch Gedanken dabei, aber es ist nicht so, dass das die Hauptgedanken sind“ [HE, Z. 287f.]. Eher herrsche die Strategie vor, alles „eher ins Lächerliche zu ziehen“ [HE, Z. 278f.]. Hilfreich sei

dabei auch die Selbsthilfegruppe, „die nicht jammern in den Mittelpunkt“ [HE, Z. 791f.] stelle. Herr Elwert bewerte es als „unser Glück wahrscheinlich auch“ [HE, Z. 285], dass beide Partner die generellen Ansichten über Leben und Tod teilten. Es gäbe ein grundsätzliches Vertrauen in das Leben, in welchem sich die Dinge fügen, auch wenn am Ende der Tod steht, über den niemand Macht habe.

„Wir sagen immer, es wird schon eine Lösung geben und andere werden ja auch alt. Und sterben müssen wir auch alle mal, also ob das nun ein bisschen früher oder später kommt, äh phh . ist natürlich nicht so schön, aber (lässt die Hände in den Schoß fallen) . wir können es ja nicht ändern. Also muss man eben versuchen, dass nicht so, so negativ zu sehen.“ [HE, Z. 288 - 294]

Die Krankheit Multiple Sklerose sei in ihrem Erleben auch anders als ein Infarkt, „denn, wenn der dann keine Luft mehr kriegt, dann sagt man sich, ‚Na dann ist Schluss‘“ [HE, Z. 1534]. Ebenso werde alles nicht „spontan anders“ [HE, Z. 1575f.], wie es bei einem Unfall geschieht, sondern „man wird da gut dran gewöhnt und äh, stellt sich darauf ein dann“ [HE, Z. 1577f.]. Insofern könne er für sich auch nicht beschreiben, was die Krankheit genau bedeute für diese Ehe.

„HE.: So nach dem Motto, jetzt merkst du, hier passiert etwas schlimmes, jetzt haust du am liebsten ab oder machst dies oder das. - I.: So, ja. - HE.: So, so ein Erlebnis gab es in der Beziehung nicht, weil das einfach zu langsam kommt. Das sind ja 50 Jahre, das zieht sich ja über 50 Jahre hin, da nehmen sie das überhaupt nicht wahr. Sie wundern sich nur manchmal darüber ., äh, dass es so ist.“ [HE, Z. 1557 - 1565]

Im Vergleich merke er „irgendetwas ist da anders geworden“ [HE, Z. 1574f.], aber allgemein sehe Herr Elwert „meine Frau immer so, wie ich sie kennengelernt habe“ [HE, Z. 1570f.].

Kommunikative Validierung

Im Mittelpunkt des Rückmeldegesprächs steht der Aspekt, dass man als Paar nicht darum herum komme, sich mit dem Arbeitsausfall des betroffenen Partners auseinander zu setzen, da sich damit auch teilweise schwierig zu lösende Zeitprobleme hinsichtlich der Arbeitsbewältigung ergeben würden. Herr Elwert spezifiziert die Situation einer chronischen Erkrankung hinsichtlich der gemeinschaftlichen Arbeit. Erst habe jeder seine Aufgaben, nach und nach falle die Arbeitsleistung des betroffenen Partners weg und danach ergebe es sich, dass die Arbeit für die Pflege des betroffenen Partners noch zusätzlich für den anderen Partner dazukomme. Gleichzeitig wurde aber betont, wie schwierig es sei, darüber zu reden, einmal in emotionaler Hinsicht, zum anderen um Arrangements der Erleichterung für beide zu treffen. Während es damals um die Boulettenzubereitung gegangen sei, gehe es heute um das Kartoffelschälen, aber die großen Konfliktlinien seien letztendlich die gleichen geblieben.

8. Fallrekonstruktion Paar Abel

Die Leiterin der Selbsthilfegruppe, welche das Paar Abel regelmäßig besucht, leitete einen Aufruf zur Teilnahme an dieser Studie mit den auffordernden Worten „Das wäre doch etwas für Sie!“ direkt an das Ehepaar weiter. Wenig später nimmt Herr Abel telefonisch Kontakt auf. Gerade Frau Abels Motivation für die Gespräche liegt darin, neben der Darstellung eines Lebens mit einer fortschreitenden schwächenden Erkrankung und den Schwierigkeiten für den körperlich Betroffenen auch auf die Situation der Angehörigen, hier im Speziellen der pflegenden Angehörigen mit ihren Belastungen und Problemen aufmerksam zu machen. Herr Abel unterstützt sie in diesem Anliegen.

	Betroffener	Angehörige
Alter	67	63
Familienstand	verheiratet seit 45 Jahren, 2 erwachsene Kinder	
Wohnort	Großstadt, Eigenheim	
Schulabschluss	Realschule	Volksschule
Berufsausbildung	Dreher	abgebrochen, keine
Erwerbstätigkeit	Rentner	Hausfrau
Diagnosestellung	ALS, Diagnose 2002, erste Beschwerden seit 1985	
Leistungen	Schwerbehindertenausweis 100% Pflegestufe II	
Pflege Tätigkeit		Häusliche Pflege

Einige Tage später erfolgt das erste der Interviews, das gemeinsame Paargespräch beim Ehepaar Abel zu Hause. Die Gespräche finden am Esstisch statt, das Ehepaar sitzt über Eck nebeneinander. Die wohl alltägliche und festgelegte Sitzordnung wird auch bei den Einzelinterviews beibehalten, so dass die Interviewerin Herrn Abel gegenüber sitzt, während sie zu Frau Abel über Eck sitzt. Frau und Herr Abel sind beide sehr offen und erzählfreudig, sie erzählen lebendig, detailreich und emotional abwechselnd ihre gemeinsamen Erlebnisse, ergänzen ihre Gedankengänge und fallen sich auch häufiger ins Wort. Je nach Lebensbereich und der paarinternen Zuständigkeit gestaltet einer der Partner eine Haupterzählung. Das Einzelgespräch mit Herrn Abel als dem von der Erkrankung direkt körperlich betroffenen Partner findet eine Woche später statt, das Interview mit Frau Abel, der pflegenden Partnerin erfolgt darauf zwei Wochen später. In allen Gesprächen herrscht eine freundlich humorvolle Atmosphäre. Allein Herrn Abel reagiert im Einzelinterview leicht verärgert, wenn sich ihm Fragen nicht sofort erschließen.

Herr Abel sitzt aufgrund einer fortgeschrittenen Erkrankung an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) im Rollstuhl, seine Beine sind mittlerweile gelähmt, allmählich treten spastische Krämpfe in den Armen auf. In den dreiwöchigen Erhebungszeitraum fällt sowohl eine schwere morgendliche Übelkeitsattacke Herrn Abels als auch ein gemeinsamer Kurzurlaub des Paares, von welchem beide Partner erschöpft heimkehren. Beide Ereignisse mit ihren inhärenten Fragestellungen des Umgangs mit der Erkrankung und deren Folgen für das Paar werden in den Gesprächen ausführlich besprochen.

Kennenlerngeschichte

Die Eigengeschichte des Paares bis zum jetzigen Zeitpunkt wird von Frau Abel erzählt. Sie beginnt mit dem Geburtstag einer Freundin, für den Frau Abel eine männliche Begleitung für sich organisieren musste, „eine Art Notnagel“ [PA, Z. 13]. Während sie selbst diesem Kennenlernen des jungen Mannes nicht weiter Beachtung schenkt, beschreibt sie, wie dieser beginnt, beharrlich um sie zu werben. Ihre Mutter hingegen opponiert gegen die Verbindung, Frau Abel spricht auch von verschiedenen Versuchen das Paar bewusst auseinander zu bringen, z. B. indem die Mutter sie für einige Wochen zu weit entfernt wohnenden Verwandten schickt, was auch wirklich zu einer Beendigung der Beziehung seitens Frau Abel führt. Herr Abel, welchen sie als „Terrier“ [PA, Z. 34] charakterisiert, jemanden der eine Angelegenheit zielstrebig verfolgt, wenn er sich dafür entschieden hat,

bewirkt aber einen zweiten Versuch als Paar nach ihrer Rückkehr. Ein Jahr später wird sich verlobt, ein weiteres Jahr später wird geheiratet, gegen den Willen der Mutter, denn Frau Abel beschreibt sich selbst auch als „stur, wenn einer sagt, das soll ich nicht machen, ja nun gerade“ [PA, Z. 51f.]. Ihre Mutter schien sich eher einen „Millionär“ [PA, Z. 46], einen Mann mit besserem Verdienst für ihre Tochter zu wünschen, Herr Abel spricht eher von der märchengleichen Erwartung eines „Prinzen“ [PA, Z. 47].

Nach anfänglichen Schwierigkeiten miteinander rauft das Paar sich „so leise weilen zusammen“ [PA, Z. 53]. Auch fällt es Frau Abel anfangs schwer sich in der Ehe einzufinden, da es Konflikte mit der Schwiegermutter, Abels waren in das einstige Haus der Schwiegereltern gezogen, und den Nachbarn gibt. Ein Jahr nach der Hochzeit wird die Tochter geboren, drei Jahre später endlich das zweite Kind, ein Sohn. Mit der Geburt der Kinder beendet Frau Abel ihre Aushilfsarbeiten und wird Hausfrau. Herr Abel, gelernter Dreher, wird zum Familienernährer. Das Paar richtet sich im Haus ein, dessen Ausbau das vornehmliche Ziel zu dieser Zeit ist. Frau Abel spürt damals oft Unzufriedenheit mit den ökonomischen Zwängen, sie hatte sich anderes für die Zukunft erhofft, doch im Nachhinein ist sie stolz auf die Bewältigung dieser schwierigen Zeiten. Im Ganzen resümiert sie ihre Ehe auf der emotionalen Ebene als gemeinsame Zeit von abwechselnder Nähe und Ferne zwischen den Partnern, auch wegen der unterschiedlichen Lebenswelten durch die Aufgabtrennung im Alltag.

„FA.: Na klar, wie in einer Ehe, es gibt Höhen, es gibt Tiefen, es gibt mal die Abschussrampe zum Mond und es gibt mal weiß ich, honeymoon, weiß ich mal. Im Grunde genommen haben wir alles so durchgemacht was so ging [...] Sicherlich, die Schere lief auseinander, dann ging sie wieder zusammen. Jeder hatte seinen eigenen Stiefel, der eine geht arbeiten, ich war nun zu Hause, Kindererziehung, Garten, Haus, allen möglichen Krempel, na was eben anliegt.“ [PA, Z. 127 - 135]

Daraufhin benennt Frau Abel zwei wichtige Einschnitte, welche das Paar sehr geprägt hätten. Vor ungefähr zwanzig Jahren hatte ihr Sohn einen schweren Unfall, den er zwar unverletzt übersteht, aber zwei weitere junge Insassen des Autos sterben. Der Tod dieser jungen Menschen veranlasst das Paar über ihr eigenes, nicht ganz harmonisches Miteinander zu reflektieren und sich neue Umgangsweisen vorzunehmen.

„FA.: Aber man hat sich mit diesem Thema Tod auseinander gesetzt und hat sich gesagt, so, . Man beharkt sich, man macht sich Zoff, lohnt sich das eigentlich?‘ Es lohnt sich nicht. Und damals hatte ich dann gesagt, der Satz ist nicht von mir, von irgend jemand anders, lebe jeden Tag, es könnte dein letzter sein. Wir haben es dann versucht.“ [PA, Z. 180 - 185]

Weitere zehn Jahre später gerät die Ehe in eine Krise, aber auch das hätte man „in den Griff gekriegt“ [PA, Z. 187f.]. Herr Abel bestätigt daran anschließend diesen „kurze[n] Lebensabriss in diesem Sinne, . eigentlich ohne irgendeine Bewertung“ [PA, Z. 245f.], verweist aber darauf, dass es irgendwo sicherlich „unterschiedliche Auffassungen“ [PA, Z. 243] gäbe, aber „im Prinzip“ [PA, Z. 244] alles so geschehen sei. Herr Abel fasst nochmals die zwei schwerwiegenden Einschnitte der Ehezeit zusammen und verweist dann auf das Ereignis, das nun aktuell das gemeinsame Leben beeinflusst, seine Erkrankung an ALS und den Abbau seiner körperlichen Kräfte, der dazu führt, dass er mittlerweile im Rollstuhl sitzt.

„HA.: Ja, eine Sache die . jetzt war, war sicherlich die Geschichte mit dem Unfall, der da passierte, die einschneidend für uns war. Der erste größere Einschnitt in diesem Sinne. Dann hatten wir, meine Frau sagte zehn Jahre später, Probleme miteinander. Man lebt sich ja in so

einer Ehe irgendwo, durch Gewohnheit, über die Jahre, auseinander. Ja, und da treten dann einfach irgendwelche Probleme auf. Ich denke mal wir haben sie gelöst. Ja, und ... das nächste Problem ist dann, dass ich hier drinne sitze.“ [PA, Z. 246 - 253]

Ereignisbeschreibung

Bereits seit Ende der 80er Jahre bereitete Herrn Abel die Wirbelsäule einige Beschwerden, welche aber immer wieder mittels Krankengymnastik behoben werden können. Einige Jahre später beginnt er das eine Bein nachzuziehen. Seine Frau verweist ihn auf sein Humpeln, was er ihr jedoch nicht glaubt. Erst als ihn ein Kollege anspricht, wird er nachdenklich und beginnt sich selbst zu beobachten. Als er die Treppen nur noch mit Mühe hochsteigen kann, geht er zum Arzt. Dieser diagnostiziert Verengungen an der Halswirbelsäule, woraufhin Herr Abel operiert wird. Das Humpeln hält aber auch nach der Operation unverändert an und verstärkt sich sogar, so dass Herr Abel skeptisch fragt, „was hat es denn nun gebracht“ [PA, Z. 1116]. Er verliert zusehends die Kontrolle über die Beinfunktion und beginnt zu stolpern und zu stürzen und zieht sich Verletzungen zu. Frau Abel beginnt den Wegen ihres Mannes, z. B. zum Arzt, hinterher zu telefonieren. Die selbstständige Bewältigung von Wegen wird fraglich. Vom behandelnden Arzt wird eine neue Operation angeraten. Diese wird unter den Eheleuten skeptisch diskutiert, einerseits aufgrund des mangelnden Erfolges der ersten Operation und zum anderen bedeutet die Operation eine anschließende halbjährige Phase der Pflege Herrn Abels durch seine Frau.

Die Formulierungen dieser Episode charakterisieren die Art der Erzählung der jeweiligen Partner sehr treffend. In diesem halben Jahr habe sich das Paar in die zu leistenden Aufgaben „eingespielt“ [PA, Z. 268] und habe lernen müssen, beide „etwas ruhiger“ [PA, Z. 268] zu werden, äußert Herr Abel zurückhaltend andeutend. „Wir haben uns gefetzt“ [PA, Z. 269], fasst Frau Abel diese Zeit knapp brachial zusammen.

„FA.: Da sind mir die Felle weggeschwommen. Was denn, jetzt nochmal ein viertel Jahr dieses Theater. - HA.: (ins Wort fallend) Mit dieser Orthese. - FA.: Da komme ich wieder zu nichts. Nee. (lacht) Also, nee da war ich sehr was sonst nicht meine Art ist, sehr egoistisch, das muss ich nicht nochmal haben. - HA.: Das hätte ja auch nichts gebracht. Na schön, vielleicht hat es hier oben, weil es da so eng war, das es irgendwas gebracht hat. - FA.: Es hat einen Sinn, es hat einen Sinn gehabt, auf jeden Fall, aber nicht den, den wir uns erhofft hatten. - HA.: Aber nicht das, was es beheben sollte.“ [PA, Z. 1183 - 1193]

Aufgrund dessen reagiert das Ehepaar auf den Vorschlag einer weiteren Operation eher zögerlich und holt den Rat verschiedener anderer Ärzte ein. Die in ihrer Bewertung wenig hilfreichen Antworten reichen dabei von „Ja müssen sie mit leben, besser wird es sowieso nicht“ [PA, Z. 1159f.] bis „von einem Orthopäden würde ich mich aber nicht da oben operieren lassen“ [PA, Z. 1166f.]. Ein Arzt jedoch weist Herrn Abel an die Universitätsklinik weiter und der Verdacht ALS wird ausgesprochen, was die Operation hinfällig werden lässt. Die Diagnose bestätigt sich später, als nach weiteren Besuchen bei mehreren Ärzten die Einweisung in die Waldklinik erfolgt und dort eine Muskelbiopsie durchgeführt wird, eine Untersuchung, welche schon häufiger angedacht, aber nicht ausgeführt wurde. Vor ungefähr vier Jahren „kam der Punkt, wo es hieß, es ist dann ALS“ [HA, Z. 94]. Diesen langen Weg bis zur sicheren Diagnosestellung erklärt sich Herr Abel aus der Schmerzfreiheit der Krankheit, für welche er auch sehr dankbar ist.

„Die ist auch völlig unauffällig, sie merken nie, wann sie überhaupt anfängt. Ja, das kann schon Jahre vorher gewesen sein, weil sie sich ja nirgendwo bemerkbar macht, nicht durch Schmerz oder irgendwas und wenn sie mal stolpern, kommen sie darauf, dass sie ALS haben, sicherlich nicht, ja.“ [HA, Z. 143 - 147]

Im Gegensatz zu anderen ihnen bekannten Diagnosegeschichten erscheint ihnen ihre Ärzte-Odyssee bis hin zur Diagnose als geringfügig. Empört ist Frau Abel über die Art und Weise, in welcher ihr die Erkrankung ihres Mannes berichtet wird.

„FA.: Der Doktor guckt mich an und sagt, ‚Das ist wahrscheinlich doch ALS, hat er wahrscheinlich noch zwei Jahre zu leben‘. Habe ich gesagt, ‚Na schön, prima, und?‘ - I.: Einfach so? - FA.: Ja. Ja, guckte mich dabei an, aber ich glaube nicht, das ich da groß reagierte. Ich hatte mir das angehört und dachte mir, ‚Na gut, hast ja hier irgendwo im Unterbewusstsein, der ist Arzt, der kann dir viel erzählen. Wenn ich alles glauben würde, wäre ich schlecht dran.‘ Gut ja war die Sache für mich erst einmal erledigt.“ [PA, Z. 1207 - 1217]

Eine genetische Untersuchung spezifiziert die Erkrankung nochmals auf einen Typus, bei welchem die Krankheit erfahrungsgemäß in wenigen Jahren zum Tode führt, es fehlt jedoch aufgrund der geringen medizinischen Erkenntnis Wissen über den genauen, auch zeitlichen Ablauf für das einzelne Individuum. Damit bleibt die Zukunft für das Paar weiterhin in gewisser Weise, trotz eines absehbaren Endes, offen.

„Und ähm, während bei der anderen Version, so wie ich sie jetzt habe, na sagen wir mal, die Lebenschancen nicht so hoch sind. Ja, irgendwo . , man kann es auch nicht sagen, es geht bei dem einen schneller, bei dem anderen ist es langsamer. [...] Es ist also nicht einschätzbar, ja.“ [HA, Z. 11 - 18]

Als Herr Abels Gehfähigkeit bzw. Gehsicherheit immer weiter abnimmt, greift er als erstes auf die Wanderstöcke aus den Urlauben als Gehhilfe zurück. Als er diese nicht mehr sicher dirigieren kann, stützt er sich auf den Arm seiner Frau, was diese als „ziemlich stressig“ [FA, Z. 401] in Erinnerung hat. Die behandelnde Physiotherapeutin weist ihn auf die Möglichkeit einen Rollator zu benutzen hin, eine Idee mit welcher sich Herr Abel schwer tut. Frau Abel zitiert ihren Ehemann mit „Ich geh doch nicht mit einem Rollator“ [FA, Z. 413f.] und verweist mit ihrem „Mann am Rollator“ [FA, Z. 413] darauf, dass dieses Hilfsmittel nun nicht gerade dem Bild des kraftvollen Mannes gerecht wird.

Die Entscheidung für den Rollstuhl erfolgt später dann schneller, ein Fachmann des Sanitätshauses rät ihnen zur Benutzung und die Erfahrung zeige, dass Abläufe wie z. B. der Toilettengang wesentlich einfacher und schneller erledigt werden können. Im Laufe der Zeit „hat man sich so nach und nach an den Rollstuhl gewöhnt“ [FA, Z. 493]. Herr Abel beschreibt die Benutzung des Rollators auch als zögerliche Entscheidung über einen längeren Zeitraum, denn „es ist ja nicht so, dass man gleich nach dem Rollator schreit, wenn man nicht mehr richtig gehen kann“ [HA, Z. 366f.]. Ausschlaggebend seien für ihn die drängenden Ermahnungen der Physiotherapeutin und seiner Frau gewesen, ähnlich später beim Rollstuhl, denn „man sitzt nun nicht gleich in dem Ding drin [HA, Z. 373], eine Haltung, die er später in Anbetracht der damit verbundenen allgemeinen Erleichterung des alltäglichen Lebens als eher dumme Handlungsweise einschätzt.

„Hinterher ist man dusselig, oder merkt man, wie dusselig man war, dass man sagt, ‚Hättest mal früher angefangen, hättest es wesentlich leichter gehabt‘. [...] Und ähm, sagen wir mal, es gibt einem auch diese gewisse Lebensqualität wieder zurück.“ [HA, Z. 373- 379]

Nach dem „gravierende[n]“ [PA, Z. 1071] Einschnitt, so Herr Abel, mit dem Kräfteverlust der Beine, der zur Benutzung des Rollstuhls führte, setzte ein Stillstand ein. Zum Zeitpunkt des Interviews beginnt langsam die Kraft in den Armen nachzulassen. Herrn Abels Verlauf der Erkrankung wird vom Ehepaar als eher ungewöhnlich eingeschätzt, Referenzgruppe ist dabei die Selbsthilfegruppe. Einmal hinsichtlich der Symptome, Herr Abel sitzt z. B. im Rollstuhl, während die anderen überwiegend Fußgänger sind, aber Schluckbeschwerden haben oder nicht sprechen können. Zum anderen schreitet seine Erkrankung sehr langsam voran.

Aspekte und Zeitverläufe des nomischen Bruchs

Im Zuge der fortschreitenden Schwächung Herrn Abels wird das Haus, vorrangig das Bad, rollstuhlgerecht umgebaut. Während das Haus weitestgehend auf seinem „Mist“ [HA, Z. 639] gewachsen ist, nehmen nun Handwerker die Umbauten vor, weil Herr Abel nicht mehr die Kraft dazu hat. Das Bett erhält einen Pflegeeinsatz und an neuer Einrichtung kommen laut Herr Abel ein Badezimmerrollstuhl, ein Drehteller, ein Motoped sowie ein Heber hinzu, mit dem Nachteil, dass nun viele Gerätschaften im Weg sind. Ebenso Frau Abel:

„Da muss ich mich auch dran gewöhnen. Ich habe das nicht so gern, wenn irgendwo etwas rumsteht, was irgendwo, was nicht in die Landschaft passt. Aber gut . da muss man dann Abstriche machen. Ja, das Ding das braucht er halt, das ist gut für ihn, dass die Beine bewegt werden.“ [FA, Z. 880-884]

Mittlerweile verfügt Herr Abel über drei Rollstühle, einen für den Innenbereich und zwei für den Außenbereich, einer davon ist elektrisch betrieben. Er kümmert sich engagiert um die Betriebsbereitschaft seiner Hilfsmittel, denn die Bewegungsfreiheit und Mobilität, welche der Rollstuhl ermöglicht, bestimmt entscheidend, dass Herr Abel seine Erkrankung momentan „auch nicht so schlimm“ [HA, Z. 715] einschätzt. Letztendlich sei es auch weniger eine Krankheit als der Umstand „halt bloß nicht laufen“ [HA, Z. 854] zu können. Er fühle sich „so normal wie vorher“ [HA, Z. 513] und ist überzeugt, sich „relativ normal“ [HA, Z. 872] zu verhalten.

Er versuche sämtliche sich bietende Funktionen eines Rollstuhls für sich zu nutzen. Sei es nun die Aufstehfunktion, „nicht immer da unten unterhalb“ [HA, Z. 392f.] sitzen zu müssen, oder die Liegefunktion, um bei Reisen ausruhen zu können oder die Höhe des Gestells, damit es möglich wird unter einen Tisch fahren zu können. Maßstab der Rollstuhlbenutzung ist für Herrn Abel seine frühere Bewegungsfähigkeit. Diese weitestgehend zurück zu holen oder eher auf andere Weise diesen Mobilitätsspielraum zu erhalten, ist für ihn Sinn und Zweck eines Hilfsmittels.

„Ja, sagen wir mal, da ist immer wieder dieses Dafür und Dawider, wobei ich wahrscheinlich in der Hinsicht auch zu kritisch bin. Äh, ich konnte auch vorher mich bewegen, ganz normal, so und jetzt sage ich, ich kriege Hilfsmittel dazu, die mir das wiedergeben sollen. Dann möchte ich das auch gerne haben. Ja, ich vergleiche immer, was habe ich vorher gekonnt, was kann ich jetzt mit dem Hilfsmittel. Und sage dann, äh, ja, das reicht dafür nicht.“ [HA, Z. 425 - 431]

Gerade auch der elektrische Rollstuhl ermöglicht Herrn Abel die eigenständige Mobilität, da dieser ihn in die Lage versetzt „überall dahin zu fahren, wo ich hin will, oder fast überall“ [PA, Z. 723f.], sofern keine baulichen Barrieren im Weg sind. Auch den ehelichen Alltag hat die Anschaffung des elektrischen Rollstuhls entspannt, da jeder Partner nun in seinem Tempo laufen oder fahren kann und auch anhalten kann, wo und wann er will sowie Herr

Abel dort entlang fahren kann, wo er möchte, ohne auf das schiebende Einverständnis seiner Frau angewiesen zu sein, der so mancher Untergrund zu viel Kraft abverlangte.

„I.: Wie machen Sie das, müssen Sie dann schieben? - HA.: [[Nein!]] - FA.: [[Nee!]] Also meinen Mann schiebe ich nicht. Also alles, aber das nicht. - HA.: Sie musste mal, da hatten wir noch keinen elektrischen, da hat sie geschoben. Sie wird verrückt und ich auch.“ [PA, Z. 703 - 709]

Als Rollstuhlfahrer sei man besser in der Lage das Gefährt über den Grund zu lenken und zudem würden geschobene Leute laut Herrn Abel einen „stupiden Gesichtsausdruck“ [PA, Z. 715] annehmen, was dieser nicht für sich wünscht. Seine Frau im Gegenzug muss es aber dafür aushalten, dass so manches Fahrmanöver gefährlich aussieht.

In der Öffentlichkeit musste Herr Abel sich ein Selbstbewusstsein erarbeiten, dass er berechtigt ist mit seinem Rollstuhl einen gewissen Platz einzunehmen und andere Leute durchaus in der eigenen Pflicht sind, hinzuschauen, wenn sie einen Weg wählen, denn anscheinend „sind die meisten da sehbehindert“ [PA, Z. 886]. Es dauerte eine Weile, bis er aufhörte, sich selbst nicht immer vorsorglich selbst aus dem Weg zu räumen und die Erfahrung lehrte ihn, dass das ohne weiteres akzeptiert wird. Das Ehepaar ist wütend über diese Rücksichtslosigkeit ihrer Umwelt, welche teils sarkastisch kommentiert wird, wie Herr Abel mit seiner Drohung „dann biete ich ihnen dann an, dass Sie auch in Kürze im Rollstuhl sitzen können“ [PA, Z. 967f.] Generell, da die Frage im Raum stünde, wie ein Rollstuhlfahrer angemessen angesprochen werden kann, würden sich Leute im Alltag „etwas zurück[ziehen]“ [HA, Z. 516f.].

Das Paar Abel benutzt überwiegend den öffentlichen Nahverkehr, denn das eigene Auto haben sie abgeschafft. Als sie versuchen herauszufinden, ob es mit der Erkrankung (wegen etwaiger Unfallfolgen) genehmigt ist oder nicht Auto zu fahren, kann ihnen das keiner klar beantworten. Sie überlegen noch ein neues Auto mit Handgas anzuschaffen und sich damit der schleichenden Verschlechterung der körperlichen Situation Herrn Abels anzupassen, aber die Ärzte raten ab oder bleiben vage. Jetzt fahren sie mit den öffentlichen Verkehrsmitteln, was sehr gut klappt und nur bei Treppen wenden sie sich an einen Fahrdienst für Menschen mit Behinderung. Flexibel müsse man jedoch sein, viele Wege kennen, weil oft Fahrstühle nicht funktionieren etc., aber nach Herrn Abel ist damit umzugehen, denn „unser ganzes Leben waren wir da in der Beziehung flexibel“ [PA, Z. 846]. Den Fahrdienst meiden sie auch, da er zu viel Einfluss auf ihre Zeiteinteilung nimmt und den Gestaltungsspielraum von Besuchen einschränkt.

„HA.: Nur sie haben praktisch den Nachteil, sie müssen ja vorher sagen, holen sie uns dann und dann ab, so und jetzt sind sie irgendwo und sie sind dann mitten im Gespräch, ist ganz gemütlich geworden und dann komme die. Aber es gibt auch manchmal Sachen, wo man sagte, na jetzt könnte man eigentlich abhauen, aber dann muss man auch noch eine Stunde warten bis die kommen.“ [PA, Z. 825 - 831]

Probleme bei der Beschaffung der Hilfsmittel oder die Berechtigung für den Fahrdienst genehmigt zu bekommen, gab und gebe es nicht. Eher ist Herr Abel in gewisser Weise überausgestattet, denn manche Hilfsmittel erweisen sich aufgrund falscher Diagnose als unnütz, „wieder ein Hilfsmittel, was nicht wirklich ein Hilfsmittel war“ [FA, Z. 442f.] und weitere Hilfsmittel sind bereits im Voraus da, sie werden angeraten, denn „es dauert ja immer, bis sie es brauchen“ [HA, Z. 650f.]. Frau Abel erleichtert dieser Umstand, da sie befürchtet, dass es ein „bisschen kritisch“ [FA, Z. 1235] wird, wenn sie von ihrem Mann die Aufgabe, sich um Hilfsmittel zu kümmern, übernehmen soll. Es kommt ihrem Wunsch

entgegen, bis zur vollständigen Lähmung Herrn Abels alle Besorgungen erledigt zu haben, „dass das nachher alles nahtlos ineinander übergreift, was man dann alles so braucht“ [FA, Z. 1237f.]. Der Grund der Bewilligung wird in der Kenntnis des Krankheitsbildes gesehen.

„FA.: Ich denke mal bei der Hilfsmittelbeschaffung. Die dadurch, dass diese 100% da sind und einem im Grunde genommen auch dieses Problem mit der ALS jetzt auch bei den Kassen mehr greift. Jedenfalls unsere Krankenkasse ist in der Beziehung muss ich sagen vorbildlich. Äh, die sind sehr bemüht und ähm .. da gibt es, da haben wir eigentlich überhaupt keine Probleme mit Hilfsmittel, wo andere meinten, das kriegen sie nicht und da gibt es Probleme. Nein. Die Leute wissen, es sind die 100%, äh da wird nichts besser, es wird höchstens schlechter, also, wird das auch sofort bewilligt.“ [PA, Z. 1009 – 1017]

Hilfreich zur Unterstützung bei der Hilfsmittelbeschaffung sei auch der Behindertenstatus, welcher generell einige Vorteile wie kostenlose Mitfahrt bei den Öffentlichen Verkehrsbetrieben, Ermäßigungstarife oder freien Eintritt für die Begleitperson biete. Diesen zu erwerben sei hingegen ein „Trauerspiel“ [HA, Z. 57], denn „sie müssen nicht nur selbst den Antrag stellen, sie müssen denen auch ständig auf den Füßen stehen“ [HA, Z. 55f.]. Bereits als bei Herrn Abel die Probleme mit der Lendenwirbelsäule beginnen, beantragt er den Schwerbehindertenausweis. Die ihm zugewiesenen 30% sind „gar nichts wert“ [HA, Z. 34], allerdings eine Möglichkeit zur Arbeitsplatzsicherung. Der Antrag auf Erhöhung der Grade der Behinderung wird ebenfalls nur schleppend bearbeitet, was Herrn Abel zu folgendem Telefonat veranlasst.

„Müssen sie allerdings über die Zeit hin sehr am Drücker sein, denn von alleine passiert da nichts. Also ich habe denen, ich hatte dann auch bei denen angerufen, also passen sie mal auf, wenn das nicht hier irgendwo was passiert, dass da in absehbarer Zeit hier was läuft, ich gebe ihnen die Adresse vom Friedhof, dann können sie mir das Ding hinbringen. Ich war da recht drastisch.“ [PA, Z. 983 - 989]

Generell verlangte und verlange die Situation, in welcher vieles nun neu geregelt werden müsse, ohne dass das Paar über das erforderliche spezielle Wissen verfüge, dass man, so Frau Abel „sich jetzt irgendwie damit befassen“ [PA, Z. 1287f.] muss und Herr Abel erwähnt, dass erst „Erfahrungen“ [PA, Z. 770] gesammelt werden mussten und müssten.

Dies betrifft beispielsweise die Gestaltung des Übergangs von der Krankschreibung zur Rente. Auch diesbezüglich erhielt das Paar viele widersprüchliche Auskünfte. Mittels Beratung bei der, damals noch, Bundesanstalt für Arbeit und einem Rentenältesten gelingt eine nahtlose finanzielle Versorgung und die dem Paar wichtige Rentenbewilligung ohne finanzielle Einbußen.

„FA.: Ich meine das letzte Hemd hat keine Taschen, aber hm. .. Dadurch, dass man sich hier einiges aufgebaut hat, hat man auf vieles verzichtet. Man hat es gerne gemacht, aber irgendwo sagt man sich, man würde das gerne nachholen.“ [PA, Z. 535 - 538]

Weiterhin seien oft Mängel an den Hilfsmitteln zu beklagen, deren Beseitigung permanent einzufordern sei. Anscheinend würden die Sanitätshäuser davon ausgehen, Beschwerden würden sich durch „liegen lassen“ [FA, Z. 529] erledigen. Da alle Rollstühle „irgendwo ne Macke“ [PA, Z. 774] haben, so Herr Abel, braucht man Erfahrungen, um Sachbestände einschätzen zu können. Denn selbst Kleinigkeiten hätten doch einen entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität. Diese „Verschleppungstaktik“ [FA, Z. 567] empört das Paar, auch angesichts der eher ungerechtfertigten Preise und eines Systems, das seine Kunden nicht als

Kunden behandelt.

Umgang mit dem medizinisch-therapeutischen System

Der wohl umfangreichste Bereich möglicherweise schwerwiegender Entscheidungen ist für das Paar Abel das medizinische System. Die potenziell tödliche Erkrankung bringt eine permanente Verschlechterung des Gesundheitszustandes Herrn Abels mit sich, welche die immerwährende Frage nach der Handhabung oder sogar Beeinflussbarkeit dieses Voranschreitens, der Möglichkeit der Verlangsamung des Prozesses und damit der Verlängerung der gemeinsamen Lebenszeit in den Raum stellt.

Der Bereich der Gesundheit der gesamten Familie ist der Bereich von Frau Abel. Ihr obliegt Wissen über Krankheiten und Medizin. Ihre Anteilnahme an den Belangen anderer Familienmitglieder führt zur Zuweisung dieses Aufgabenbereichs und „was man erst einmal auf der Backe hat, das bleibt da auch drauf kleben“ [FA, Z. 136ff.].

„Ja, ja, ich kümmere mich darum. Da verlässt er sich drauf, sie macht das schon ((lacht)). Das ist immer das, dass man sich selber 'nen Kopf macht und sagt, wie kann man jetzt irgendwas ändern, wie kann man es eventuell erleichtern.“ [FA, Z. 129 - 132]

Sie ist diejenige, die Herrn Abel auf das Humpeln aufmerksam macht, rät zum Arzt zu gehen oder auf Hilfsmittel verweist. Auch die Erkennung und Behandlung einer Schlafapnoe, welche hier nicht weiter besprochen werden soll, wird von ihr vorangetrieben. Ursprünglich wollte Frau Abel Heilpraktikerin werden, dieses Interesse und Praktikumserfahrungen bringt sie weiterhin für die Familie ein. Im Laufe der Jahre habe sie sich viel Wissen aus Büchern angelesen. Frau Abel beschreibt sich selbst als gegenüber alternativmedizinischen Verfahren mit ihren ganzheitlichen Ansätzen als „empfänglich“ [FA, Z. 356]. Der schulmedizinischen Herangehensweise, „hier mit Holzhammer auf kleine Wunden“ [FA, Z. 147] steht sie kritisch gegenüber. Sie benutze Medikamente nur im äußersten Notfall und versuche ansonsten Unpässlichkeiten und Krankheiten mit Tees oder Entspannung zu behandeln, auch bei ihrem Mann, der ähnlich eingestellt ist und auch auf mögliche Nebenwirkungen von Arzneien verweist, welche nicht in Kauf genommen werden sollten.

„Die kriegt er auch verpasst. Bevor er so ein Medikament kriegt oder was, dann verpasse ich ihm schon mal einen Kräutertee oder irgendwas.“ [FA, Z. 89ff.]

Erst wenn diese Versuche scheitern, sucht sie den Arzt auf, eine Möglichkeit, „das läuft mir nicht weg“ [FA, Z. 150]. Gegenüber Ärzten ist ihr Misstrauen überdeutlich, „nach Möglichkeit nur von hinten“ [PA, Z. 432f.]. Zu oft würden sich Ärzte in ihrer Behandlung lediglich auf ihr Fachgebiet berufen und dementsprechend den Patienten nicht gründlich untersuchen. Aussagen von Ärzten wertet Frau Abel eher als „Denkanstöße“ [FA, Z. 103]. Diese generelle Skepsis äußert sich in ihrer Überzeugung, dass man sich mit gebotenen medizinischen Angelegenheiten befassen und sich Wissen selbst aneignen muss.

„Ich muss mich auf mich selber verlassen und auf das, was ich der Meinung bin, was richtig ist und dann haut es eventuell auch hin. Aber jemand anders, der weiß doch gar nicht, was da Sache ist. Und bevor ich dem das erklärt habe, da bin ich ja schon fertig mit anderen Sachen.“ [FA, Z. 1621 - 1625]

Herr Abels Meinung ist der seiner Frau sehr ähnlich. Auch er setzt wenig Vertrauen in Fachleute, wobei diese Bewertung bei beiden Partner sowohl Ärzte als gleichermaßen Handwerker trifft.

„Wenn sie sich Handwerker bestellen, müssen sie einen Kurs bei der Volkshochschule machen. Das hat sich nicht geändert. Sie müssen mehr wissen als derjenige, der der Fachmann ist, der sie beraten soll.“ [HA, Z. 321-324]

Ein Selbststudium ist geboten, allein um über Möglichkeiten Bescheid zu wissen und um sonst nicht „immer wieder irgendwo aufs Kreuz“ [HA, Z. 325f.] zu fallen. Herr Abel liest einiges in Broschüren, Internetforen werden als unsachliche Informationsquellen bewertet und Informationsmaterial gibt es auch über die Selbsthilfegruppe, welche das Paar besucht. In dieser Informationssuche scheint sich das Paar gegenseitig zu ergänzen, indem einer das Gelesene des Anderen aufgreift und weiterdenkt. Herr Abel verweist darauf, dass ihm die Gespräche mit Gleichbetroffenen am ehesten weiterhelfen.

„Aber was soll ich mit diesem ganzen theoretischen Kram, der im Grunde genommen in dem Gebiet bei der Krankheit ziemlich unausgegoren ist, weil ja kein Mensch richtig weiß, was läuft da ab. Ja, also nützt es auch wenig sich so etwas anzulesen.“ [HA, Z. 301 – 305]

Entscheidungen über Behandlungen fälle das Paar gemeinsam Herr Abel hat im Verlauf der Erkrankung viel auf das medizinische Schulwissen zurückgegriffen. Aber mehr beeindruckten ihn Erfolge alternativer Verfahren, welche er bereits an sich selbst erleben konnte, wie Autogenes Training oder Osteopathie.

Es ist eher unwahrscheinlich die Ursachen dieser Einstellungen in der Erkrankung zu suchen. Aber der Fakt, dass nur wenig wissenschaftliche Erkenntnisse zu ALS vorliegen und der Umstand, dass Ärzte damit nur begrenzt Ratschläge geben können (und kaum mit dieser Hilflosigkeit professionell umgehen können), verstärken oder bestätigen das Paar in ihren Umgangsweisen der Selbstkuration.

In der Phase der Suche nach einer Diagnose erlebt das Paar teilweise Arztpraxen, welche völlig unorganisiert sind, teilweise erleben sie Krankenhäuser, welche sie als sehr zuwendend loben. Viele Ärzte kennen sich mit dem Krankheitsbild nicht aus und erteilen die Auskunft „da können wir auch nicht viel machen, das dürfte wohl auch nichts bringen“ [PA, Z. 1230f.]. Irritierend empfinden sie das Verhalten, dass sich die Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen gegenseitig mobben. Zudem erfahren sie von Ärzten unterschiedliche Ratschläge hinsichtlich des Umgangs mit der Erkrankung, so dass Herr Abel davon spricht, „irgendwo helfen in diesem Sinne hat mir ja keiner können“ [HA, Z. 88f.]. Im Endeffekt emanzipieren sich die Eheleute von den verschiedenen professionellen Ratschlägen und ein immer wiederkehrendes Motiv der Erzählungen ist der Tatbestand, dass den Professionellen gesagt werden muss, was zu machen ist.

„Nach Aussage des Schlafarztes dürfte er ja gar nicht so dick sein, nach Aussage der Dr. Leister ist es gut wie er ist. Also, sind die beiden natürlich konträr, aber wir nehmen das, was für ihn wichtig ist, nicht was für den Arzt wichtig ist.“ [FA, Z. 114 – 117]

Da Herr Abel an einer wissenschaftlichen Medikamentenstudie teilnimmt, nimmt er regelmäßig das als Hauptmittel bei ALS favorisierte Medikament Rilotec ein, „zwangsläufig, überzeugt sind wir beide nicht davon, aber gut“ [HA, Z. 354f.]. Beide Partner sprechen die positiven Ergebnisse der Tierversuche mit diesem Mittel an, welche als unwahrscheinliche, aber vielleicht doch winzige Chance einer Lebensverlängerung gewertet werden. Diese Chiffre „und jetzt darf ich Maus auch ein paar Tage länger leben“ [HA, Z. 106f.] ist eine der wenigen Stellen, an welcher, getrennt voneinander, die Unausweichlichkeit des kommenden Todes Herrn Abels aufgrund seiner Erkrankung angesprochen wird und Trauer Raum eröffnet werden kann.

„Sagen wir mal, wenn es nicht hilft, schaden tut es höchstens Magen und Darm, aber, die versprechen sich halt was davon, die Mäuse haben länger gelebt, na gut, also wenn wir davon ausgehen (lachend), wenn die Mäuse länger leben, er ist auch manchmal ein Mäuschen, also wird er auch länger leben (lachend). Das sehen wir halt nicht so eng.“ [FA, Z. 94 – 99]

Andere diskutierte Mittel wie Vitamin E bewerten sie jedoch ähnlich hinsichtlich ihrer positiven Auswirkung auf die Erkrankung, denn da die Ursachen der Erkrankung im Dunkeln liegen, sei das medizinische Wissen zu gering, um heilende Arzneien bereit zu stellen. Ziel der Teilnahme an der Studie war der Wunsch, Unterstützung in der Handhabung der Erkrankung zu erhalten „für sich selber und äh für die Nachfolgenden, sagen wir es jetzt einfach mal so, was positives bei rauszuholen, ja“ [FA, Z. 283ff.] Diese Hoffnung erfüllt sich nicht, Frau Abel fasst für beide zusammen, dass in der Forschung „der Patient irgendwo ein bisschen auf der Strecke“ [PA, Z. 1221] bliebe.

„HA.: Und das ist, was wir eigentlich, sagen wir mal so ein bisschen blöd fanden. Dass also, . die eine Seite ist die, dass man die Leute beobachtet und entsprechende Schlüsse daraus zieht, aber dass man zu wenig . mitbekommt jetzt, wie soll man sich eigentlich verhalten. [...] Dass die sagen, ‚So, passen sie auf, sie müssen sich so und so verhalten, damit sie das noch ein bisschen schonen und rauszögern‘. Aber nun nichts mit auf den Weg zu geben, auch nichts in der Beziehung, wenn sie jetzt praktisch zur Physiotherapeutin gehen sollen, was die da machen soll, hä, man selber weiß es ja auch nicht.“ [PA, Z. 1451– 1464]

Das Paar Abel erlebt Hilflosigkeit und Unwissenheit der Ärzte gegenüber der Krankheit. Da Hilfe für momentan erkrankte Personen nicht zu erwarten sei, denn Herr Abel ist „im Grunde genommen ein Versuch“ [FA, Z. 279f.], gehe Herr Abel „eigentlich nur zu den Ärzten da hin [...], um beguckt zu werden“ [PA, Z. 1412]. Herr Abel sieht sich selbst als „Anschauungsobjekt“ [PA, Z. 1419], Frau Abel benutzt, und schließt sich selbst dabei mit ein, den Begriff des „Versuchskanninchen[s]“ [FA, Z. 275]. Zudem bezweifelt Herr Abel die Art der Forschungsmethoden, schließlich gebe es für ihn kein „Double“ [HA, Z. 108], welches man als Vergleich für die Wirksamkeit der getesteten Medizin heranziehen könnte.

Im Gegensatz zu diesem Komplex wird verschiedenen Therapieverfahren und Therapeuten eine positive Haltung entgegen gebracht. Therapien werden als wirksam angesehen und schützen vor weiterer Verschlechterung des Gesundheitszustandes.

„Das sind schleichende Sachen, die erhalten irgendwas. Die bewirken nicht, dass ich nun mit einmal wieder laufen kann, sondern die erhalten das. Wenn ich es nicht machen würde, wenn die mich nicht durchbewegen würden, würde ich wahrscheinlich wesentlich steifer sein. Ich kann ja selber nichts bewegen groß. Und das ist schon, glaube ich, ein ganz schöner Vorteil, den man da auch hat.“ [HA, Z. 680 - 686]

Anfängliche, mittlerweile behobene Schwierigkeiten bestanden darin, dass Therapeuten Anweisungen für die Behandlung erwarteten und in ihrer Unsicherheit zum Ausprobieren einiger Anwendungen durch Frau Abel ermutigt werden mussten.

„FA.: Hat die auch anfangs gesagt, ‚Machen sie mal‘, habe ich gesagt, ‚Nee, er soll nicht, sie sollen machen‘. Wir haben ein gutes Jahr gebraucht, um sie da so hinzubiegen, wie wir es haben wollten. Weil ich mich dann auch sehr dafür einsetze und sage, ‚Nee, so geht das nicht, so muss es gemacht werden. Ich möchte gern, dass sie das und das machen, ich möchte gerne, dass das so und so gemacht wird‘.“ [PA, Z. 1465 - 1472]

Gerade auch die Suche nach Orientierung hinsichtlich der Physiotherapie, „sie müssen zur

Physiotherapie und sollen denen sagen, was sie machen sollen“ [PA, Z. 1285f.], führte zur regelmäßigen Teilnahme des Paares an einer Selbsthilfegruppe für ALS-Patienten und ihre Angehörigen. Diese spezielle Gruppe empfiehlt ihnen ein Arzt, als sie von häuslichen Konflikten aufgrund des Abbaus der Kräfte bei Herrn Abel berichten. Bis dahin wurde ihnen von Medizinerinnen abgeraten eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen, um nicht die späteren Stadien oder mögliche Verläufe der Erkrankung mitzubekommen. Es sei wohl darum gegangen, sich den Anblick von „Grottenolmen“ [PA, Z. 1266] zu ersparen, erklärt Frau Abel. Vielleicht sei ein Besuch wirklich weniger angeraten, wenn man empfindlich reagiert, meint Herr Abel, „aber im Grunde genommen weiß man ja, wo es hinführt“ [PA, Z. 1272f.].

Umgang mit Gesundheit und Krankheit

Das Paar Abel sieht sich der Aufgabe der Lebensgestaltung gegenüber, die als gemeinschaftliche angesehen wird. Die Herausforderung besteht darin, einen Prozess körperlichen Abbaus zu leben und gleichzeitig wenig medizinische Ratschläge im Umgang mit der Erkrankung an die Hand zu bekommen. Beide machen sich Gedanken, mit welchem Verhalten sie Einfluss auf den Krankheitsverlauf gewinnen können. Frau Abel versucht über die Nahrung „den Körper so einzustellen oder versuchen so einzustellen, dass er einigermaßen vernünftig funktioniert“ [FA, Z. 320ff.]. Ebenso informiert sie sich über Vitaminpräparate und Zusatzstoffe.

Herr Abel geht es darum seine Kräfte zu schonen, denn „was abgebaut ist, ist weg“ [HA, Z. 461] und eine positive Haltung zu bewahren, da negative Gedanken auch Kraft kosten. „Raubbau“ [FA, Z. 1518] zu betreiben und damit „selber schuld dran [sein], dass es schneller bergab geht“ [HA, Z. 457f.] wird vermieden, weshalb der Entschluss gefasst wurde, keine Urlaube mehr zu wagen. Dabei gehe es auch um seinen Beitrag, seine Frau zu unterstützen, denn er weiß, wie sehr die Pflege ihre Kräfte fordert. Wobei gesagt werden muss, dass dies ein vor kurzem entstandener Konsens ist. Herr Abel hat seine Frau überzeugt, welche Verständnis hat dafür, dass jeder für sich entscheiden muss, was jetzt noch wichtig sei, in diesem Fall Reisen auf Kosten der Gesundheit oder Kräfte schonen.

Zur Aufrechterhaltung der Beweglichkeit benutzt Herr Abel neben der fast täglichen Physiotherapie ein Motoped zur Durchbewegung von Armen und Beinen, abends führt er Atemübungen durch. Seine Frau unterstützt ihn darüber hinaus, indem sie als eine Art Co-Therapeutin täglich Übungen durchführt, z. B. bewegt sie früh und abends die Zehen durch, seitdem ihr Mann bemerkte, dass er seine Zehen nicht mehr bewegen kann. Von der Therapeutin lässt sie sich bezüglich bestimmter Beschwerden anlernen.

Bereits vor der Operation behandelte sie ihren Mann mit Gymnastik und Massagen. Für sie als Angehörige ist es selbstverständlich die Krankenangelegenheiten ihres Mannes auch zu ihren eigenen zu machen, zumal die bewilligte Therapiezeit als nicht ausreichend angesehen wird.

„FA.: Also wenn jetzt nur die Physiotherapeutin, die paar Minuten die die dann dafür hat, die reichen ja nicht. Dann arbeitet man also mit. Man macht sich ja auch 'nen Kopf.“ [PA, Z. 1529 - 1532]

Im Gegensatz dazu nimmt Frau Abel ihre Selbstsorge eher weniger ernst. Auch sie hat mit eigenen körperlichen Beschwerden, teilweise seit über 20 Jahren, umzugehen, um die sie sich jedoch wenig kümmert.

„Mhm, ja, ich habe eine Enddarmfistel, ich habe wahrscheinlich einen verkorksten Magen, irgendwas mit der Pumpe ist nicht in Ordnung, ich bin fit wie ein Turnschuh, wie diese ausgelatschten Dinger, ich hab nichts weiter. Ich habe 'nen kaputten Fuß, ich hab 'nen kaputtes Knie (lacht), aber sonst geht es mir gut.“ [FA, Z. 3 - 7]

Zwar sucht sie die Abklärung der Symptome seitens der Ärzte, wenn jedoch keine sofortige Heilung möglich ist, nimmt sie dies als einen körperlichen Umstand mit welchem zu leben sei. Anraten einer Kur quittiert sie mit einem „schlafende Hunde soll man nicht wecken“ [FA, Z. 223f.]. Auch zu vorbeugenden Maßnahmen nimmt sie sich nicht die Zeit.

„FA.: Ja, na selbst diesen, diesen eigenen Schweinehund zu überwinden jetzt mach das mal. Erst wenn es zieht irgendwo oder was, dann macht man was. Aber, reicht ja dann auch noch (lacht). So lange man es noch in den Griff kriegt, geht es ja noch.“ [PA, Z. 1554 - 1558]

Für Gedanken über ihre Gesundheit oder Krankheit und damit verbundene mögliche Auswirkungen auf ihr Leben sieht sie sich nicht als „der Typ [...], der sich da irgendwie hängen lässt“ [FA, Z. 1213f.], es komme wie es komme. Allein hinsichtlich ihrer wichtigen Funktion für die Aufrechterhaltung des häuslichen Alltags komme die eigene Gesundheit in den Blick.

„Das einzige ist immer, dass man sagt, du musst selber fit bleiben, das es noch einigermaßen läuft. Das ist das einzige, wo man sich selbst jetzt unter Druck setzt. Oder ja, setzt man sich unter Druck, ja, das ist eigentlich so der Gedankengang, das muss klappen und äh, . man will ja, nee, hier irgendwie sich hinsetzen und betuteln lassen.“ [FA, Z. 1206 - 1211]

Pflege und Hilfeerwartung

Die Therapieerfolge bei Herrn Abel, die Stagnation der körperlichen Verschlechterung, werden ebenfalls in diesem Kontext bewertet. Ein gewisser Rest an Beweglichkeit erleichtert die Pflegetätigkeit seitens Frau Abels.

„Äh, sagen wir mal so, diese Physiotherapie bewegt ihn. Und dadurch ist er noch ein bisschen beweglicher, wenn wir das nicht hätten, wäre er noch wesentlich starrer, heißt, ich hätte noch mehr Ärger, denn von daher muss ich ein bisschen egoistisch denken, muss ich sagen, es ist auch für mich eine Erleichterung. Je beweglicher er noch ist, ist es A1 für ihn, A2 für mich.“ [FA, Z. 168 - 173]

Diese gelebte Abhängigkeit des Verhältnisses der Gesamtarbeit des Paares und im speziellen der Arbeit der pflegenden Frau vom körperlichen Zustand Herr Abels verdeutlicht seine Frau an einer Geschichte, in der es um eine mögliche Einweisung ins Krankenhaus ging. Für Frau Abel sind medizinische Maßnahmen abzuwägen hinsichtlich Kosten und Nutzen für die Erkrankung, aber auch bezüglich der sozialen Auswirkungen auf den Paar-Alltag.

„Was machen die denn im Krankenhaus mit ihm. Nichts! Und dann darf ich da hintraben, ihn morgens waschen, über den Tag da aufhalten, Physiotherapie ist nicht, er kommt total krank wieder, na Danke.“ [FA, Z. 181 - 184]

Herr Abel beschreibt diese Geschichte eher von der mangelnden pflegerischen Versorgung im Krankenhaus her. Doch auch er äußert, dass körperlich anstrengende Tätigkeiten seinerseits zu überdenken sind, da sie ihn schwächen, seine Frau beunruhigen und die Pflege erschweren würde in Form, dass „unnötig Kraft“ [HA, Z. 483] verbraucht werde.

Im Alltag des Paares entstehen Probleme durch die verschiedenen Arbeitslinien von

Haushalt und Pflege, deren Wertung unterschiedlich von den Partnern wahrgenommen wird. Herr Abel präsentiert das Bild selbstverständlicher Hilfeerwartung, er definiert sich selbst als unfähig zur Ausführung von bestimmten Tätigkeiten und damit als angewiesen auf die Unterstützung seiner Frau.

„Ja, wenn ich jetzt im Rollstuhl sitze, ich kann, weil sie von Unterstützung sprachen, ich kann ja eigentlich im Prinzip nichts machen. Ähm, . meine Frau hat nun wieder andere Sachen zu machen, die auch wichtig sind, die sie machen muss, dass es dann nachher weiter läuft entsprechend. Bloß mal so als Beispiel, ähm .. die Zeit des Wartens, von einem zum anderen. Man ist jetzt soweit, jetzt sitzt man da wie doof und wartet jetzt, dass irgendwas passiert, ja der andere hat aber auch zu tun. Ja, dann wird man irgendwann unwirsch, wobei beim Warten die Zeit ja immer wesentlich länger aussieht als sie eigentlich ist. So irgendwann kommt man dann zwar wieder auf den Boden der Tatsachen zurück und sagt sich, du Idiot, was regst du dich darüber auf, das ist nun eben so.“ [HA, Z. 775 - 786]

Frau Abel auf der anderen Seite übernimmt den Haushalt, Garten und die Körperpflege, die Herr Abel nicht mehr ausführen kann. Herr Abel wäscht sich, trotz Anstrengung, sein Gesicht selbst, „aber mehr ist dann auch nicht drin“ [HA, Z. 729f.]. Damit wird ihm, der immer alles alleine gemacht hat, ermöglicht, die Selbstständigkeit zu leben, die ihm noch möglich ist, zumal beide Partner die Möglichkeit Aufgaben zu übernehmen, welche der andere ausführen kann und die als seine definiert werden, wahrscheinlich ablehnen. Für Frau Abel ist damit aber das Problem der Sequenzierung von Aufgaben verbunden, das heißt, sie hat Phasen des Wartens oder wendet sich anderen Aufgaben zu, was wiederum warten für ihren Mann bedeutet. Zudem führe Stress bei der Erledigung von verbliebenen Aufgaben bei ihrem Mann mittlerweile zu Spastiken.

„Meine Frau von der anderen Seite her [...], ich nehme als Beispiel abends zum Fertigmachen, ich putze mir noch die Zähne. Sie muss den Rest dann fertig machen, steht dann und wartet. Auch sie wird nicht so 'ne glücklichen Gedanken darüber haben, ja. Ja, das ist dann jede Seite für sich irgendwo.“ [HA, Z. 786 - 791]

Die pflegerischen Abläufe sind zeitlich strukturiert und geplant. Damit ergibt sich für das Paar ein handhabbarer Zeithorizont. Da Unvorhergesehenes, ein verschobener Arzttermin, Besuch etc. schwer zu handhaben ist, achtet Frau Abel darauf, den häuslichen Status quo an Sauberkeit und Ordnung zu erhalten, „nicht irgendwo was einreißen“ [FA, Z. 864f.] zu lassen. Die schleichende Verschlechterung der Erkrankung verlange eine permanente Anpassung an die jeweils neuen körperlichen Möglichkeiten. Die erarbeitete Routine funktioniere nicht mehr mit der Konsequenz, dass „wenn dann was Neues dazu kommt, dann müssen wir uns was anderes einfallen lassen“ [FA, Z. 862f.], was immer eine Zeit dauere.

„Und dann ist wieder irgendetwas Neues, es ist immer so, man hat sich an eine Sache so gewöhnt, dann spielt sich das so recht gut ein. Und dann, wenn es gerade so am Laufen ist, dann kommt wieder irgendetwas anderes. Also muss man wieder umdenken.“ [FA, Z. 672- 676]

Sobald einige Arbeiten nicht mehr von Herrn Abel ausgeführt werden können, wird es Aufgabe Frau Abels, welche „das jetzt auch machen“ [FA, Z. 851] muss. Dieser Umstand beunruhigt Frau Abel, welche sich fragt, „was kommt denn jetzt noch alles auf dich zu, also, ich weiß es ja in etwa, aber man schiebt es erstmal weg“ [FA, Z. 670ff.].

Ihren Mann zu pflegen, bewertet Frau Abel als ihre alleinige und freie Entscheidung.

„Ich hoffe, man bildet sich ja manchmal was ein, aber dass man sich jetzt nicht von der Gesellschaft auf irgendeine Schiene schieben lässt, in irgendeine Ecke drängen lässt und sagt, das muss so gemacht werden. Das mache ich aus freien Stücken und wie ich vorhin schon sagte, so lange wie ich es kann, mache ich es auch.“ [FA, Z. 1160 – 1164]

Das Verhalten, den Partner aufgrund einer schweren Erkrankung zu verlassen, kann sie nicht nachvollziehen.

„Ich finde das unmöglich, wenn jetzt auf einmal jemand krank wird, dass man dann abhaut. Warum? Ja, man hat geheiratet und dann ist es eigentlich, ich bin für den anderen da oder ich habe für den anderen da zu sein. Das ist doch eigentlich, äh für mich eine normale Sache. [...] Es ist die Geschichte, ‚Oh Gott, ich werde in meinen ganzen Sachen eingeschränkt. Ich muss mich um was kümmern, ich kann nicht mehr machen was ich will.‘ Nee, so weit reicht die Liebe dann doch nicht, dann suche ich mir den nächsten Topfdeckel und Tschüss. Das ist, nee für mich ist das eine Sache, die kann ich nicht akzeptieren.“ [FA, Z. 1380 – 1392]

Für sie bedeutet die Ehe ein Lebensprojekt der Verantwortung füreinander, die über das eigene Leben hinaus geht. In Auseinandersetzung mit der Schwiegertochter, welche vor einiger Zeit den Sohn verlassen hat, thematisiert sie, was dieser allgegenwärtige Ausspruch „ich will leben“ [FA, Z. 1368] für eine Frau mit zwei Kindern und Mann bedeuten solle. Damit setzt sie sich von den Lebensprioritäten ihrer Mutter ab, denn „leben“ könnten Frauen wie ihre Mutter, „wenn ich alleine bin, nur für mich verantwortlich bin“ [FA, Z. 1371f.] und „auf nichts und niemanden Rücksicht nehmen“ [FA, Z. 1373] müsse. Dazu im Gegensatz gehe eine Partnerschaft nun mal damit einher auch „zurück[zu]stecken“ [FA, Z. 1370].

Herrn Abel kommt diese Haltung entgegen, auch wenn es ihn „wahrscheinlich nicht stören“ [HA, Z. 735] würde, wenn „irgendjemand anders an einem da rumfummelt“ [HA, Z. 734]. In seine Bewertung, dass es „so besser oder einfacher“ [HA, Z. 735f.] sei, fließt auch der Umstand ein, dass das Paar Wert darauf legt, die Zeitabläufe des Tages zu bestimmen. Bereits der Physiotherapie müssen sie viel Zeit am Tage einräumen, mit einem weiteren System, das in die Privatsphäre eintritt, würde sich dieses Problem verschärfen.

Bei körperlicher Überanstrengung bekommt das Paar einen Ausblick auf die kommende Pflegesituation. Die Pflege wird an Umfang zunehmen und vermehrt körperliche Kräfte von Frau Abel verlangen. Sie selbst verweist auf den Abbau der eigenen Kräfte durch körperliche und psychische Anstrengung und darauf, dass „man ja doch irgendwo auch Substanz lässt“ [FA, Z. 1166f.]. Beide Partner wissen dies und dass damit auch irgendwann die Entscheidung für professionelle Unterstützung getroffen werden muss, aber „irgendwo sind wir da glaube ich noch nicht so weit“ [HA, Z. 757] kommentiert dies Herr Abel. Die geringe Akzeptanz, die großen Vorbehalte und die teilweise völlige Ablehnung auf die Möglichkeit fremder Unterstützung jenseits der eigenen Kräfte zurückgreifen zu können oder zu müssen, wird deutlich in den Argumentationen des Ehepaares gegen das ihnen konkret unterbreitete Angebot des Persönlichen Budgets. Beide lehnen die Anstellung einer Art „Allein-unterhalter“ [HA, Z. 745] eindeutig ab, von welchem Frau Abel fragt, „was soll der denn hier“ [FA, Z. 1175] und „wie [sollte] ich denjenigen hier beschäftigen“ [FA, Z. 1177f.]. Auch ihr Mann verweist darauf, wie das ablaufen solle, „wenn ich mit meinem Rollstuhl da los sause und da hechelt jemand neben mir her, dass dem bald die Lust vergeht“ [HA, Z. 748f.].

Für Frau Abel gilt, „so lange [...] wie ich es noch alleine machen kann, werde ich es, tue ich es auch“ [FA, Z. 927f.]. Das Persönliche Budget sei für ihren speziellen Fall auch unnötig, da sie da sei, um ihren Mann zu unterstützen.

„Für uns ist das nicht nötig. Ich bin da, wir machen das und gut ist. Wenn wir es nicht machen, äh, ist es auch in Ordnung. Aber dieses ist nicht so meine Sache.“ [FA, Z. 1187ff.]

Der Zeitpunkt für Frau Abel, Hilfe in Anspruch zu nehmen, wird jedoch erst kommen, „wenn ich also nachher hoffnungslos überfordert bin“ [FA, Z. 1164f.]. Aufgaben abzugeben, was auch Herr Abel als große Überwindung für seine Frau einstuft, „sie tut sich da auch schwer mit“ [HA, Z. 766f.], hat letztendlich auch negative Konsequenzen für ihr Selbstbild als unabhängige Hausfrau, die auch früher „niemanden groß gebeten“ [FA, Z. 1063] habe.

„Also das würde mir wahnsinnig schwer fallen. Vielleicht ist das, das ist wahrscheinlich eine absolut blöde Einstellung, aber . ich weiß nicht. Ich würde mir selber irgendwo nutzlos vorkommen, was muss das jetzt ein anderer machen, das kannst du doch selber tun, ja. Sicher, ach, ist das gut, aber . ich glaube dazu muss man irgendwo erstens die richtige Einstellung haben oder auch geboren sein. Ich meine es gibt ja Leute, die können sich von vorne bis hinten befummeln lassen, das geht wunderbar, ah, ich gehöre nicht dazu, nee.“ [FA, Z. 942 – 950]

Bezüglich einer Haushaltshilfe präzisiert Frau Abel, „da müsste ich wirklich den Kopf unterm Arm haben, dass ich sage, hier macht einer bei mir sauber“ [FA, Z. 930f.]. Hinzu komme das Problem, „fremde Leute“ [FA, Z. 929] im Haus zu haben, was als unangenehm empfunden wird, „mag ich nicht“ [FA, Z. 933]. Hauptargument ist aber, dass sich beide Partner als Paar als „Individualisten“ [FA, Z. 232] sehen, die gemeinsam ihren „Krempel immer alleine gemacht haben“ [HA, Z. 764f.], um andere nicht zu belasten.

„Es könnte manches vielleicht sein, aber gut ähhhh, es ist einfach so, dass man sagt, wenn man vielleicht selber nicht gemacht hat, das möchte man auch nicht anderen zumuten. Also, wie gesagt, wir haben uns immer .. sagen wir mal abgesondert, aber nicht in dem Sinne von abgesondert, dass wir mit keinem Kontakt haben wollten oder so. Aber wir haben unseren Stiefel eben halt gemacht.“ [HA, Z. 831 - 837]

Auf die Nachbarn als Unterstützer bei größeren Gartenarbeiten oder Entrümpelung kann Frau Abel seit der Erkrankung des Mannes zurückgreifen. Sie kann diese als Gleiche akzeptieren, da diese als ebenso strebsam oder hart arbeitend eingeschätzt werden.

„Und die haben auch wirklich zugepackt, . also das war wirklich toll, ja. Nicht so 'ne Pausencloawns, normalerweise nehmen wir mal drei Stück und dann müssen wir erst einmal eine rauchen oder irgendwas, nee, das ging ruck zuck.“ [FA, Z. 1004 - 1007]

Eine Abgrenzung der Hilferwartung erfolgt auch gegenüber den eigenen Kindern, die gewohnt seien, dass ihre Eltern ihre Sachen selbstständig regeln. Die Tochter wohne zudem in großer räumlicher Entfernung. Der Sohn unterstütze seine Mutter ab und zu in Haus und Garten. Da er aber nicht sofort, wenn Arbeiten geplant werden, zur Stelle sei, werden diese doch von Frau Abel erledigt. Teilweise ist sie davon enttäuscht, andererseits ordnet sie dies in den Lauf der Generationenbeziehungen ein. Dadurch, dass die Erkrankung nicht als Leiden thematisiert werde bzw. die Ängste und Sorgen der Kinder anfangs beruhigt wurden, fehlt den Kindern vielleicht auch mittlerweile Verständnis für die Lage der Eltern, besonders was den Arbeitsaufwand der Mutter betreffe.

„Das war anfangs, ach herrje und entsetzlich und furchtbar, und ich sagte, ‚Na komm, halt mal die Füße ruhig, das ist eine ganz normale Sache und das läuft‘. Vielleicht war das ein Fehler, aber auf der anderen Seite, was soll man die damit belasten, ist ja auch Blödsinn. Die haben ihr eigenes Leben und sie leben ihr Leben und da sind wir Alten jetzt, auf deutsch gesagt, außen vor. Haben wir ähnlich gemacht.“ [FA, Z. 1274 – 1281]

Herr Abel benennt auch ein Problem, welches damit einhergeht, die Art und Weise der Erledigung von Tätigkeiten in fremde Hände legen zu müssen. Der Einfluss auf die Ausübung und damit auf das Endergebnis geht verloren, so dass oft nicht die gewünschte Qualität geboten werde. Beispielhaft dafür stehen die Geschichten von Handwerkern, die nichts zur Zufriedenheit erledigen. Andererseits relativiert Frau Abel diese Probleme, da sie vermutet, dass die Erledigung der anstehenden Arbeiten durch ihren Mann im Falle, er sei nicht erkrankt, auch wenig harmonisch abgelaufen wäre, da seine Übernahme von häuslichen Aufgaben nach Rentenbeginn ja nicht zu garantieren gewesen sei und über viele Arbeiten verschiedene Vorstellungen herrschten.

„Ach ja, da stößt man dann doch schon so an seine Grenzen und sagt, ‚Mensch war da nicht mal eins, das ist großer Käse‘. Aber auf der anderen Seite, wenn er jetzt noch normal wäre, in Anführungsstricheln, was wäre dann? Gut, wir würden uns eventuell die Gartenarbeit teilen, war so geplant. Also Plan und Wirklichkeit, das sind ja nun zwei verschiedene Schuhe. Aber . auch mit dem Aufräumen der Garage wären wir im Clinch, mit dem Aufräumen des Kellers wären wir im Clinch, da oben wären wir auch im Clinch, das weiß ich hundertprozentig.“ [FA, Z. 982 - 990]

Die Aufgaben der Pflege und die Arbeiten, die sich durch Herrn Abels Ausfall seiner Arbeitskraft für das Paar als vielfältige Anforderungen ergeben, werden besonders von Frau Abel als Belastung angesprochen. Herr Abel spricht im Einzelgespräch davon, dass eigentlich seine Frau als behindert anzusehen sei, da sie nicht machen könne, was sie möchte. Im Paargespräch verweist Herr Abel auf die Belastung seiner Frau durch die Pflegesituation, doch durch eine ironische Bemerkung ihrerseits wird dies nicht weiter thematisiert.

„HA.: Wobei auch bei der ganzen Geschichte es meiner Ansicht nach es so ist, was man jetzt so sieht, die schlechteren Karten hat der Pflegende. - FA.: Och, kann nicht sein (lacht).“ [PA, Z. 1351 - 1354]

An anderer Stelle erfolgt eine Thematisierung mit dem maskierenden Mittel des Sarkasmus, welcher der Brisanz den Stachel nimmt.

„HA.: Auf der Promenade kannst du mich lang schieben. Ein Schub und dann bin ich weg. - FA.: (ironisch) Ja.“ [PA, Z. 666ff.].

Die Erzählungen über die Selbsthilfegruppe, als Außenbereich des Paares, ermöglicht noch das Sprechen über „betroffen sein“ und „pflegend“ als Mitglieder der Gruppe von Erkrankten und Angehörigen. Frau Abel fühlt sich als zu wenig in ihren Bedürfnissen als Angehörige wahrgenommen, sie wünscht sich mehr Raum für Gespräche, um ihre Gefühle zu verarbeiten. Die Erkenntnis, dass überall die gleichen Probleme auftreten, ermögliche ihr eine Einordnung ihres Alltags in eine gewisse Normalität.

„FA.: Die Selbsthilfegruppe soll eigentlich den Leuten die Möglichkeit geben zu sagen, ‚So, also ich finde, mal ganz krass ausgedrückt, alles zum Und ich würde sonst was machen, und manchmal würde ich aus dem Kellerfenster springen, aber so . wie geht euch das‘. Das ist eigentlich das, was die Selbsthilfegruppe machen sollte. Und das fehlt irgendwo.“ [PA, Z. 1319 - 1324]

Sie empfindet ein Anerkennungsproblem von Pflegenden. Im Hinblick des Umgangs mit einer tödlichen Krankheit werde vergessen, dass es nicht nur für den Erkrankten schwer sei, sondern auch für die Angehörigen.

„Also, das einzige, was ich jetzt abschließend sagen kann, dass also einer, der pflegt, ziemlich unter Druck steht, dass man also sagen kann, also nicht, dass das hier alles überhaupt keinen Sinn mehr machen würde. Aber es ist für den Pflegenden genauso anstrengend, wie für den, der gepflegt wird. Ja, und das sind Sachen, die man dabei auf keinen Fall vergessen sollte, das ist eine Sache, das hätte ich mir nicht träumen lassen, dass ich so einen Schwachsinn mache.“ [FA, Z. 1307 – 1314]

Denn auch ihre Lebensplanung wird damit infrage gestellt, die Frustration darüber äußert sich in eruptiven Ausbrüchen. Manchmal ist Frau Abel verzweifelt, wenn Abläufe nicht funktionieren oder ähnliches. Sie verschafft sich Luft in verbalen emotionalen Ausbrüchen, neulich sagte sie zur Physiotherapeutin, als der Rollstuhl blockierte, „ich weiß nicht was, ich im letzten Leben falsch gemacht habe, irgendetwas muss ich doch verbochen haben“ [FA, Z. 678f.]. Sie relativiert den Ernst der Aussage durch Lachen.

Im Einzelgespräch präzisiert Frau Abel ihr Belastungsgefühl und benennt zwei Punkte, in welchen die Beeinträchtigung ihres Mannes ihre individuellen Aktivitäten unterbindet. Einmal betrifft dies ihr Bedürfnis der körperlichen Erschöpfung nachzugeben, d. h. schlafen zu gehen, wenn sie müde ist. Dies verzögert sich, bis auch die Pflege des Mannes erledigt ist. Zum anderen betrifft dies sporadische alleinige Unternehmungen hinsichtlich der Mühe von zu Hause loszukommen und sowie die Besorgnis, ob sie wirklich abkömmlich ist und ihr Mann alleine klar kommt. Im letzteren Fall stellt sie die Frage, ob manche Probleme wirklich krankheitsbedingt sind (z. B. rechtzeitig die Toilette zu erreichen oder einzunässen) oder ob ihr Mann sich nicht genügend Mühe gäbe, dagegen zu steuern. Gleichzeitig wird diesen negativen Emotionen wie in den meisten Erzählungen eine Relativierung von vorher als wichtig erachteten Lebensführungsaspekten entgegengesetzt, eine Ermahnung, die Dinge so zu nehmen wie sie sind.

„FA.: Und der Punkt, ich will irgendwo hin. Ich kann eine Wette abschließen, wenn ich Glück habe schaffe ich es. Aber nur wenn ich Glück habe. Es ist immer irgendetwas. Ich weiß nicht warum. - I.: Wenn Sie außer Haus wollen? - FA.: Ja, wenn ich einkaufen gehe, ist okay Aber wenn ich sage, zeitmäßig, ich möchte auf den Markt, weil da was ist, was ich woanders nicht bekomme, aber dann muss ich wenigsten um 12.00 Uhr los, damit ich noch was bekomme. Dann muss er garantiert in dem Moment, wenn ich los will auf den Topf oder es ist irgendetwas anderes, dass ich dann denke, das kann doch wohl nicht wahr sein. Ich weiß nicht, ob ihm das so ist. [...] Ich habe ja gesagt, dass ich eine viertel Stunde später komme, da war dann noch ein Toilettengang notwendig. Und dann sitze ich dann hier wie auf Kohlen und denke, ‚Na, na, geht zu Hause alles gut?‘. Und natürlich nicht ((lacht)). Natürlich nicht, ich komm, ((unverständlich)), ‚Du, ich habe meine Flasche vergessen, ich bin da nicht so schnell rangekommen‘. Na gut, ist doch kein Problem, wir haben doch eine Waschmaschine, aber. Ach, muss das eigentlich immer sein. Aber ich kann mir eine Wette abschließen. Mein Sohn würde sagen, na Mama ist doch ganz klar, wenn du das schon denkst, muss es ja sein. [...] Aber es ist nun, gut dann stellt man sich darauf ein und denkt, okay, es ist nicht wichtig. Aber manchmal möchte man dann doch, dass man sagt, ich möchte gerne, warum geht das eigentlich immer nicht. Aber es ist nun mal so, blöd.“ [FA, Z. 808 - 838]

Wie sehr sich Frau Abel in der Pflicht fühlt, verdeutlicht ein Streitgespräch des Paares über die Frage, ob sich ein Mensch mit Behinderung allein mit öffentlichen Verkehrsmitteln bewegen kann. Dieser Streit der Wahrnehmung verdeutlicht den unterschiedlichen Hilfeanreiz in der Öffentlichkeit, je nachdem, ob es um eine Einzelperson mit Behinderung oder um eine Person mit Behinderung in Begleitung geht. Für Frau Abel bedeutet diese Erfahrung, dass niemand ihr oder ihrem Mann hilft. Herr Abel andererseits wird, wenn Frau

Abel nicht neben ihm steht, angesprochen, ob er Unterstützung brauche. Sobald Frau Abel aber da ist, wird sie zur zuständigen Person für Hilferreichungen. Die Erfahrung, dass ihr Mann Unterstützung erfährt, kann sie nur vermittelt erhalten, aber nicht mit ihrer eigenen Erfahrung in Einklang bringen. Damit fühlt sie sich in die Pflicht genommen.

„I.: Sie sind immer zu zweit? - FA.: Ja immer. Er fährt nie alleine. - HA.: Gut, ich sehe da nicht unbedingt das Problem drin. Ich würde auch allein fahren, würde ich auch vorwärts kommen, das ist nicht unbedingt das Problem. Ähm, . gut jetzt, wie das mit den anderen ist, schön da sind meistens auch welche bei, aber teilweise eben allein, aber . . - FA.: Aber wenn du jetzt D. nimmst. Seine Frau ist auch leicht spastisch, die kann ihn nicht mal hochschieben. Jetzt sind sie darauf angewiesen, dass jemand hilft, es hilft keiner, ja. Manchmal auch noch nicht einmal der Busfahrer. - HA.: Na ja, das würde ich jetzt nicht unbedingt sagen, weil ich schon . - FA.: (ins Wort fallend) Verlass dich nicht drauf. - HA.: Ich werde schon oft angesprochen, wenn ich da stehe, meine Frau ist dann vorne und sagt dem Fahrer Bescheid. Und ich stehe da und da, äh kommen Leute ‚Darf ich sie freundlich fragen, soll ich sie rein schieben‘ oder sonste was. Also man wird schon angesprochen von anderen, also das würde ich nicht so . . - FA.: (ins Wort fallend) Aber die haben auch Angst. - HA.: . pauschal sagen. - FA.: Das ist nicht jedermanns Sache.“ [PA, Z. 863 - 883]

Herr Abel seinerseits ist im fortschreitenden Prozess immer weniger Herr der Lage und muss sich mit einem gewissen körperlichen Kontrollverlust auseinandersetzen, dass gewohnte Handlungsabläufe unsicher werden und später die Fähigkeit der Ausführung ganz verloren geht. Ähnlich seiner Frau ruft auch er seine negativen Gefühle zur Ordnung mit dem disziplinierenden Hinweis, dass dies kein Anlass für emotionale Ausbrüche sei.

„Das einen das manchmal anstinkt oder irgendwas, ja das ist nicht alles Friede, Freude, Eierkuchen, ja, das muss man einem zubilligen können. Ja, denn man ist nicht immer gleich aufgelegt und manchmal ist es dann wirklich, dass man dann sagt, ja verflucht noch mal, muss das wieder sein, warum fällt einem das gerade wieder da runter, alles rutscht einem weg. So Kleinigkeiten im Grunde genommen. Aber dieser Anfall geht dann nach sehr kurzer Zeit wieder zurück, dass man sagt, ‚Ja, uff, ärgere ich mich da drum rum‘.“ [HA, Z. 695 - 703]

Partnerschaft

Für die Partnerbeziehung thematisieren beide Partner an verschiedenen Erzählungen über andere Paare, wie wichtig es für eine Beziehung sei, dass beide Seiten die körperlichen Veränderungen, auch bei Ekelgefühlen, wie z. B. Sabbern, akzeptieren. Der körperliche Abbau ist nicht steuerbar, nichts was bewusst zum Ärgernis gemacht werde.

„FA.: Ich sage, ‚Gute Frau, der macht es doch nicht mit Absicht, versuchen sie doch mal das in den Griff zu kriegen‘. Ich sag, ‚Ich könnte meinen Mann mal zeitweilig auch einstampfen und das kann manchmal dreimal am Tag passieren, aber es bringt doch nichts, sie müssen sich doch irgendwo damit arrangieren. Sie müssen davon ausgehen, er macht es nicht mit Absicht‘.“ [PA, Z. 1377 - 1382]

Im speziellen Fall ihrer Partnerschaft sieht Frau Abel auch die bewältigte Ehekrise als Ausgangspunkt einer gesicherten Basis für beide Partner mit den Anstrengungen durch die Beeinträchtigung umzugehen. Die vergangene Ehekrise war eine Möglichkeit sich nochmals über die Beziehung klar zu werden, Resümee zu ziehen über die vergangenen Jahre und sich neu und abermals füreinander zu entscheiden. Im Bewusstsein dieser noch nicht allzu lang zurückliegenden Versicherung, dass man an dieser Ehe festhalten möchte, ist es für Frau

Abel ersichtlicher, warum sie Anstrengungen und Einschränkungen für sich selbst hinnimmt. Wobei sie weniger darauf hinaus möchte, dass diese Beeinträchtigung die Beziehung in Frage gestellt hätte, als dass die Bewältigung eine konfliktreichere für beide gewesen wäre.

„FA.: Und dadurch dass wir uns da vor acht Jahren nochmal so richtig, also ich sage mal, beim Punkt Null angefangen haben, ja, ist das für seine Krankheit sogar sehr gut. Also, wenn wir das nicht gehabt hätten, ich glaube, ich würde sehr, sehr viele Dinge total anders sehen. Weil man da ja selber noch so, innerlich so, jetzt kannst du wieder dies nicht, dauernd wirst du blockiert und das geht nicht und das geht nicht und dann kommt diese Unzufriedenheit kocht dann hoch. Und das ist für jemanden, der gehandicapt ist, nicht unbedingt 'ne gute Basis. Auf gar keinen Fall. Für einen selber auch nicht, aber da kommen sie dann nicht weg von.“ [PA, Z. 341 - 350]

Die Ehekrise entstand für Frau Abel als problematische Folge des Alltäglichen, denn, und ihr Mann stimmt ihr zu, „man lebt sich ja in so einer Ehe irgendwo, durch Gewohnheit, über die Jahre, auseinander“ [PA, Z. 249ff.]. Durch die Verantwortung für verschiedene Arbeitsgebiete und den geschlechterbezogen getrennten Alltag entstand eine Entfremdung zwischen dem Paar. Frau Abel verbleibt den Tag über allein zu Hause und kümmert sich um Haus und Garten. Herr Abel, der seine Arbeit interessant und anregend empfindet, arbeitet viel, kommt oft spät nach Hause und macht viele Überstunden. Diese Alltäglichkeit bedarf eines Innehaltens zum Nachdenken und zur Rückversicherung über Lebensziele.

„FA.: Also, wenn man auf dieser Schiene läuft, sie kommen nicht da runter. Wenn sie da nicht so einen Tritt kriegen, dass sie aus der Schiene hüpfen, und dass da mal Platz ist, um zu sagen, oh da war was, da sollte ich vielleicht mal drüber nachdenken, kriegen sie das nicht gebacken. Auf gar keinen Fall! Und das ist in dem Falle, ja, wirklich sehr, sehr gut gewesen. Also, wenn wir das nicht gehabt hätten, ich weiß nicht, da hätten wir wahrscheinlich mehr Zoff miteinander.“ [PA, Z. 350 - 357]

Doch auch wenn dieses gemeinsame Leben nicht in Frage gestellt wird, bleibt dennoch zu diskutieren, wie das Engagement des Einzelnen für die Ausgestaltung des Zusammenlebens, für das gemeinsame Wohl bzw. für das Wohl des Anderen, zu bewerten sei. Für Frau Abel ist es „eine Selbstverständlichkeit, dass ich für den Partner da bin“ [FA, Z. 1098f.]. Reziprokes Verhalten ihres Mann, gesetzt die körperliche Beeinträchtigung läge bei ihr, bezweifelt sie, trotz gegenteiliger Versicherungen ihres Mannes. Als Begründung führt sie eine kränkende Erfahrung an, in welcher sie erlebte, dass ihrem Mann sein beruflicher Alltag wichtiger als ihr Gesundheitszustand war.

„Ob das umgekehrt genauso wäre, das ist immer so ein Streitpunkt. Wo ich sage, ‚Weißt du, ich bin immer heilfroh, dass ich nicht in der Situation bin, ich glaube, ich hätte mir die Karten legen können‘. ‚Das weißt du gar nicht‘. Ich sage, ‚Wenn ich dich mal gebraucht habe, wann warst denn du da, so gut wie nie‘. Ich weiß noch, das ist schon etliche Jahre her. [...] Also wenn es mir wirklich dreckig geht, das ist sehr, sehr selten, dass mein Mann weiß, dann ist wirklich Not am Mann. Da hatte ich ihn, ich bin nicht aus dem Bett gekommen, ich musste mich wirklich, nicht dass mir etwas weh tat, irgendwo war mir so, irgendwo stand ich weiß ich wo und kam nicht in die Puschen. Ich musste mich wirklich überwinden und habe ihn angerufen, ‚Bitte komm mal pünktlich, ich habe bei der Ärztin angerufen‘. Da musste die Kollegin sagen, sagen sie mal ihre Frau hat angerufen, wollen sie nicht mal nach Hause gehen. Und das hatte mich mächtig, also da muss ich ehrlich sagen, sehr getroffen. Und das ist eine Sache, die ich ihm dann ankreide, wo ich sage, ‚So da warst du auch nicht da‘. Und was soll ich jetzt von dieser ganzen Geschichte halten. So rum ist es glaube ich günstiger. ‚Nee, würde ich ja alles machen‘. ‚Ja, so, glauben kannst du in

der Kirche, aber nicht hier‘. Also das ist so eine Sache, wo ich so sage, ‚Mensch, wie wäre das jetzt, wenn es umgekehrt wäre‘.“ [FA, Z. 1099 - 1120]

Gleichzeitig nimmt sie ihren Mann in Schutz, indem sie einen entlastenden geschlechts-spezifischen Unterschied in der Handhabung mit pflegerischen und häuslichen Aufgaben durch die Sozialisation ihrer Generation markiert, denn „da sind die Männer doch ein bisschen überforderter als wir Frauen, jedenfalls, sagen wir mal, meine Generation“ [FA, Z. 1127ff.].

Während Frau Abel die überstandene Ehekrise als entlastendes biographisches Moment für die momentane Situation des Paares anführt, verweist Herr Abel auf die Wahrscheinlichkeit, dass mit Beginn seiner Rente ein weiterer problematischer Einschnitt für das Paar gekommen wäre. Der allmähliche Übergang von Krankschreibung bis dann endgültig in die Berentung habe diesen voraussichtlichen Konflikt, Alltag und Zeit nun gemeinsam zu gestalten, entschärft.

„HA.: Weil im Grunde genommen, man sich da nochmal neu kennen lernt. Es ist ja so, der eine ist hier, der andere ist da und irgendwann sitzt man dauernd aufeinander. Und da hatten wir wohl ein bisschen Glück gehabt.“ [PA, Z. 259 - 262]

Diskutiert wird dies anhand eines Charaktermerkmals Herrn Abels, nämlich seiner Eigenschaft ein „unruhiger Geist“ [PA, Z. 283] zu sein. Herr Abel in seinem Selbstbild präsentiert sich als offener, neugieriger, humorvoller, „für jeden Flachs“ [HA, Z. 875] zu habender und von Entdeckergeist getriebener Mensch, welcher wach durchs Leben gehe und großen Wert auf sinnliche, echte Erfahrung lege. Er ist stolz auf die Fähigkeit sich Fertigkeiten aneignen zu können. In diesem Zusammenhang werden zwei Körper- und Sinnesqualitäten des öfteren herausgestellt. Zum einen der Mobilitätsdrang, die Fortbewegung, das immer unterwegs sein und damit die Fähigkeit sich den Raum zu erschließen und Erfahrungen sammeln zu können. Zum anderen die Charakterisierung des Paares als „Augenmenschen“ [PA, Z. 557], d. h. Leute, die viel von der Umgebung wahrnehmen, die Erlebtes kognitiv in sich aufnehmen und sich daran erinnern können.

Diese Einschätzungen werden von Frau Abel geteilt, wobei diese zwischen Stolz und Problematisierung dieser Eigenschaften schwankt, auch gerade im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung. Auf der kognitiven / emotionalen Ebene interpretiert sie diesen Charakter als Schutz und Möglichkeit mit der Behinderung umzugehen, sich nicht hängen zu lassen, weiter in der Welt zu bleiben und sich weiter für das Leben zu interessieren. Gleichzeitig wird es aber auf der körperlichen Ebene zunehmend problematischer den einstigen Mobilitätsradius zu erhalten. In der Konsequenz für den gemeinsamen Alltag fasst Frau Abel dies derart zusammen:

„FA.: Also das zum Thema, es ist ganz schön, dass er da jetzt ein bisschen ruhig gestellt ist, obwohl sein Tatendrang und seine Neugierde sind ja immer noch, man könnte ja hier und man könnte ja da. Also wenn ich nicht die Hütte hier und den Garten hätte, dann wären wir wahrscheinlich jeden Tag unterwegs.“ [PA, Z. 309 - 314]

Das Ermöglichen sich aus dem Hause weg zu bewegen, bedeutet für Frau Abel sich den Tag frei zu halten von Haus- und Gartenarbeit und die tägliche Arbeit hinter Herrn Abels Wunsch, etwas zu unternehmen, zurückzustellen, zumal Frau Abel als einzige Begleitperson zur Verfügung steht. Diese Auseinandersetzung trifft im Kern, wie bereits bei der Pflege angesprochen, den Konflikt bezüglich der Arbeitslinien beider Partner sowie ihrer geringen Akzeptanz der Delegation von Aufgaben.

Durch die geschlechtsbezogene Arbeitsteilung ergab sich vor Rentenbeginn Herrn Abels, welcher mit dem Beginn der körperlichen Einschränkungen zusammenfällt, für jeden Partner innerhalb seines Bereichs ein Spielraum, welcher völlig selbstständig und in gewissem Rahmen zeitlich ungebunden selbst gestaltet werden konnte. Problematisch wird dies mit Beginn der beiderseitigen permanenten Anwesenheit beider Partner zu Hause. Bis dahin war dies über den Tag das alleinige „Revier“ Frau Abels.

„Und sich jetzt umzugewöhnen, schön wir haben es ja auch gehabt, wenn wir Urlaub hatten oder was, dass er dann zu Hause war, aber da wusste ich, der geht wieder, ja, das können sie verkraften, der geht ja wieder. Aber dieses Bewusstsein, er geht nicht wieder, der bleibt jetzt immer zu Hause, das ist schlecht. Und irgendwo steht er dir immer im Weg rum und du möchtest jetzt den Staubsauger nehmen und er sitzt hier immer noch rum. Oh, da waren wir des öfteren mächtig gewaltig zu Gange.“ [FA, Z. 765 - 772]

Anfangs nahm Frau Abel diese Umstellung als „furchtbare Schwierigkeiten“ [FA, Z. 747] wahr, da sie ihrer tagesfüllenden Rolle, der Erledigung ihrer Arbeiten an Haus und Garten, nicht nachkommen kann. Sie hatte das Gefühl „immer Gewehr bei Fuß“ [FA, Z. 745] stehen zu müssen für den Unternehmungsgeist ihres Mannes. Mit der Zeit relativiert sie ihre Vorstellungen eines repräsentablen Heims, auch weil sich die Frage stellt, wie das Paar die noch verbleibende Zeit bis zu Herrn Abels vollständiger Lähmung verbringen möchte.

„FA.: Das hat sehr, sehr lange gedauert, bis jeder einzelne gesagt hat, was ist jetzt wirklich wichtig. Was ist wichtig? Dass du jetzt auf dem Hintern das draußen rumscheißerst um irgendwelchen Leuten einen Gefallen zu tun, aber dir selber nicht unbedingt, das zwar auch, aber dass du sagst, es ist jetzt einigermaßen wieder schiffklar oder ist es jetzt wichtig, man macht was zusammen. Denn ich weiß ja nicht, keiner von uns weiß das und das ist ja auch gut so, wie lange läuft das noch einigermaßen.“ [PA, Z. 333 - 340]

Neben dieser durch die Anwesenheit des Partners gegebene Aufforderung zur gemeinsamen Tagesgestaltung tritt mit Zunahme der körperlichen Beeinträchtigung ihres Mannes bei Frau Abel das Gefühl, im Hintergrund immer bereit sein zu müssen, ein.

„Ach ja, das geht, er ist da geparkt, da kann nichts passieren, vom Stuhl fallen kann er nicht, Flasche hat, das hat, das hat er, wunderbar. Kannst du jetzt erst einmal machen. Na, ich gehe ab und an mal gucken, ob alles in Ordnung ist, aber man kann es dann machen. Aber dieses sich jetzt da so umstellen, das war wirklich eine Kehrtwendung um weiß ich nicht viel Grad.“ [FA, Z. 793 - 799]

Betrachtet man den gesamten Zeitraum, so behält Frau Abel zu jedem Zeitpunkt ihre Arbeit bei bzw. vergrößert sich ihr Bereich der Zuständigkeiten. Herr Abel hingegen verliert seine Rolle für die Ehe mit Beendigung seiner Berufstätigkeit. Im Lebensprojekt „Ehe“, in welchem jeder seine Aufgaben zu erfüllen hat, muss er seine Position neu definieren. Er kann aber aufgrund der fortschreitenden Erkrankung immer weniger seine Bereiche im gemeinsamen Haus- und Hof-Projekt übernehmen. Für den Betroffenen ist seiner Meinung nach die Situation ziemlich klar, seine Möglichkeiten der Aktivitäten sind vom körperlichen Zustand bestimmt und zwar dauerhaft, eher wird es zu weiteren Einschränkungen kommen. Der Partner indes „wirbelt“ [PA, Z. 1358] herum, besitzt weiterhin die Fähigkeit aktiv zu sein und ist möglicherweise mit der nun gemeinsamen Gestaltung des Alltags nicht einverstanden. Frau Abel hingegen spricht diese Problematik, Wünsche des „Noch-Machens“ zu artikulieren, von der anderen Seite an.

„FA.: Der eine fühlt sich irgendwo so ein bisschen ausgegrenzt, ja der andere möchte noch und bringt es vielleicht nicht so richtig rüber, man kann es auch nicht so richtig rüber bringen, weil man ja auch irgendwo die Situation jetzt einschätzen muss, dass man damit klar kommt. Und so und schon geht das Theater los.“ [PA, Z. 1400 – 1405]

Herr Abel hat seine tonangebende Entscheidungsmacht in der Ehe aufgrund seiner eingeschränkten Selbsttätigkeit verloren. In seiner Einschätzung sei Ehe ja im Ganzen nicht immer Harmonie, unterschiedliche Ansichten und Meinungen sind normal und so ergebe es sich, dass Regelungen nicht immer zur Zufriedenheit beider Seiten zu treffen seien. Während früher eher seine Frau nachzugeben hatte, sieht sich nun Herr Abel in dieser Position. Ein Umstand, an den „man sich auch erst mal wieder dran gewöhnen“ [HA, Z. 805] musste, da es „praktisch eine Umstellung“ [HA, Z. 805f.] bedeute.

Ein Konflikt besteht in dem Umstand, dass sich über viele Jahre Mengen an Material, Werkzeugen und ähnlichem in Keller, Garage und Dachboden angesammelt haben, zumal Herr Abel nach Ansicht seiner Frau dazu neigt, viel aufzuheben. Über die Verwertbarkeit so manchen Artikels gab und gibt es häufiger Auseinandersetzungen. Nun, da Herr Abel offensichtlich vieles nicht mehr gebrauchen oder weiter verwerten kann, setzt Frau Abel ihre Pläne der Entrümpelung durch, nicht ohne Wut, dass dies alles nicht ihre Aufgabe wäre, wenn ihr Mann dieses, wie auch ihrer Meinung nach abgesprochen, erledigt hätte, zumindest bevor sein körperlicher Zustand akut wurde.

„Ich habe immer gesagt, ‚Nimm die Sachen, schmeiße die weg‘. Ja ja‘. Irgendeinen Tag hatte ich mal einen Tobsuchtsanfall da unten gekriegt, ich denke, das kann alles nicht wahr sein. [...] Sage ich, ‚Du hast den ganzen Keller voll, schmeiß das weg‘. Ja, ich verspreche dir‘. Meineid. Der ganze Müll ist noch da, es ist alles noch da. Aber ich muss das jetzt alles über die Bühne kriegen, man ist ja . man steht dann wirklich alleine, man hat keine Hilfe, wo man, man mal einen brauchte der zupackt.“ [FA, Z. 1046 – 1059]

Dabei gibt es Probleme, wie die Mehrarbeit von Frau Abel ehelich thematisiert werden kann und sollte. Dieses Kommunikationsproblem von Anerkennung und Hilfestellung ist auch damit verbunden, dass jede Anerkennung der Schwere ihrer Arbeitsleistung auf seinen Ausfall verweist, auf die verlorene Fähigkeit Herrn Abels die einstigen Aufgaben in gewohnter Weise zu erfüllen. Herr Abel bewertet die Gartenarbeit als für Frau Abel schaffbar und gibt „gute Ratschläge“ [FA, Z. 974], wie das seine Frau bewertet. Ratschläge als Unterstützung bei der Erledigung von Arbeiten haben es auch an sich, die Bedeutung einer Schwierigkeit für jemanden abzuwerten. Ratschläge verdeutlichen, wie andere eine Arbeit erledigen würden, und können als Vorschrift und Entmündigung interpretiert werden. Frau Abel wünscht keine Hilfe, sie wünscht sich Anteilnahme, dass sie nun schwere Gartenarbeit durch den Wegfall der Arbeitskraft des Mannes zu leisten habe.

„Na dann kannst du doch 'ne Karre nehmen und dann kannst du doch das machen‘. Ich denke, Ich kann es, ich kann es aber auch lassen‘. Hmmm, das waren dann so die guten Ratschläge, die will man gar nicht haben. Man will nur sagen, ‚Ach du Ärmste, du musst das machen‘, das will man eigentlich hören.“ [FA, Z. 909 – 913]

Kommunikative Anteilnahme scheint auch für Frau Abel nicht leicht zu geben zu sein, denn es fällt ihr schwer, Trost bei körperlichen Beschwerden zu geben. Sie sanktioniert verbal Klagen über körperliche Schmerzen. Generell gehören für das Paar Auseinandersetzungen und Konflikte zu einer Ehe dazu, Leute, die das anders sehen, sind eher Lügner, für Frau Abel mit einer ganz langen „Pinocchio-Nase, da können sie Wäsche daran aufhängen“ [PA,

Z. 385f.]. Für Herrn Abel ist dies auch „nicht mehr normal“ [PA, Z. 391]. Kommunikationsprobleme als Probleme, wie verbal angemessen auf den Anderen reagiert werden kann, werden von beiden Eheleuten vielfältig angesprochen.

„FA.: Also ich meine na klar, dass er dann manchmal ein bisschen . zickiger reagiert, sagen wir mal, als ich es jetzt vielleicht erwartet habe oder es auch von mir aus es gemeint war, habe ich mich dann daran gewöhnt zu sagen, gut, man legt es dann vielleicht mehr auf die Goldwaage, wenn man sagt, ‚Mensch verflucht‘, und so und so. Und dann merke ich, dann kommen gleich die Stacheln wieder raus und . ja, okay war jetzt nicht ganz richtig, aber jetzt einfach durch und gut. Dann ist die Sache einmal bereinigt, dann können wir weiter darüber reden. Es . es tauchen immer wieder irgendwelche Probleme auf, ja. Und - HA.: (ins Wort fallend) Sagen wir mal so, dass man jetzt irgendwo doch gehandicapt ist, manchmal geht es dann einem auch auf den Geist, wenn irgendwas ist. Schön, man kann es nicht ändern, hat man sich im nächsten Moment wieder und dann ist okay. Aber . es rutscht dann doch hin und wieder eine Bemerkung raus, wo man sagt, ‚Naja . blöd‘.“ [PA, Z. 364 - 378]

Frau Abel beschreibt zwei Charaktereigenschaften der Eheleute, welche die Kommunikation erschweren. Der Fehler ihres Ehemannes liege darin, keine Kritik zu vertragen, „dämliche Bemerkungen“ [FA, Z. 739f.] zu äußern und manchmal „recht verletzend“ [FA, Z. 740f.] zu sein. Von ihrer Seite geht es darum, dass sie Wut oder Verletzungen nicht anspricht, diese aber auch nicht vergisst. Zudem beschreibt sie ihren Gemütszustand als wesentlich unausgeglichener als früher und sich selbst damit als „Dampftopf“ [FA, Z. 734], der permanent „unter Belastung [...], unter Druck“ [FA, Z. 733] stehe, Dampf ablassen müsse und trotzdem „baut sich das immer wieder auf“ [FA, Z. 735f.].

„Ich bin auch so ein Typ, der frisst das rein. Und irgendwann ist der Topf voll und dann ist die geringste, also wirklich ein nichts und dann macht es bum. Und dann explodiert alles und dann steht mein Mann immer da wie ein Kind beim (unverständlich) und sagt, ‚Moment es war doch gar nichts?‘, ‚Nee jetzt nichts, aber vorher‘ (lacht). Ja, und das ist das Blöde daran. Da muss man dann, äh, ziemlich an sich halten.“ [FA, Z. 703 - 709]

Herr Abel skizziert die kommunikativen Konflikte ähnlich, verweist darüber hinaus aber auf seinen mittlerweile erlernten Umgang, Probleme offen anzusprechen.

„HA.: Ich denke mal, äh, dass man zwar diese Meinungsverschiedenheiten hat dann, man spricht auch drüber und dann ist das auch wieder erledigt. Das ist jetzt also nicht so, dass wir nun beide vor uns hin .. - I.: Knurren. - HA.: Knurren, ja (lacht), richtig. Sondern dass man dann tatsächlich das ausspricht .. Es gibt auch Momente, wo es dann meiner Frau einfach zu viel ist, ja selbst wenn, was, dann kommen sie. Sie wissen ja, ich habe manchmal, diesen kleinen Schluck der das Fass zum Überlaufen bringt. Wo der andere dasteht, wie der (unverständlich) und sagt, ‚Nun los!‘ (hustet). Im Gegensatz zu früher, denke ich mal, habe ich mich schon etwas dran gewöhnt, dass ich dann, dass ich sie anspreche und sage, was ist denn los, dass man das irgendwo bereinigt. Und dann ist da Schluss.“ [HA, Z. 806 - 819]

Von beiden Partnern wird die Wahrnehmung präsentiert, dass sie in vielen Dingen aneinander geraten. Viele Erzählepisoden Frau Abels schließen mit der Frage, ob diese Konflikte wirklich existenzielle, im Sinne von wichtig zu nehmende Probleme beinhalten. Weiterhin verweisen beide darauf, dass die Situation in gewisser Weise Anpassung verlange, nicht zu ändern sei und damit der Aufregung nicht wert.

„Ich meine, schön, auch wir, meine Frau und ich geraten manchmal in Konflikt. Sie sieht Sachen anders als ich, logischerweise, ja, äh, und hm und da bin ich dann auch so, dass ich also, . es

bringt nichts. Es ist dann so, dass man sich doch hoch schaukelt, aber es bringt im Endeffekt nichts. Ja, das, was soll man sich da rumärgern. Ähm, ja, schön, gewisse Sachen laufen nicht so, wie man es vielleicht will, okay Aber, sagen wir mal, im großen und ganzen.“ [HA, Z. 703 - 709]

Frau Abels Resümee „Man muss damit leben“ [PA, Z. 1385] wird dabei von ihrem Mann aufgegriffen und in einen weiteren Kontext gestellt. Die Anpassung an die körperliche Beeinträchtigung bedeute nicht, dass das Leben als Ganzes als beendet zu betrachten sei.

„HA.: Man muss damit leben. Man muss versuchen sich relativ normal . zu verhalten. Sagen wir mal, das Leben geht eigentlich für einen im Prinzip doch irgendwie weiter. Schön, da sind Einschränkungen vorhanden, die muss man akzeptieren, aber deswegen muss ich nicht aufhören zu leben.“ [PA, Z. 1386 - 1390]

In diesem Zusammenhang kann auch die hohe Bewertung des Standards des Rollstuhls betrachtet werden, der es Herrn Abel ermöglicht, weiter Unternehmungen nachzugehen und an die Tagesgestaltung vor Beginn der Beeinträchtigung, und damit an seine Rolle als Planer von Unternehmungen für das Paar, anzuknüpfen. Er fasst die einstige Lebensführung zusammen mit „wir waren eigentlich [...] ständig in Bewegung“ [PA, Z. 583f.]. Während die alltägliche Arbeit des Paares eher getrennt in verschiedenen Sphären von Beruf und Haushalt erfolgt, verbringen die Eheleute die Freizeit gemeinsam mit Wandern und Tanzen, Aktivitäten, welche Herr Abel initiiert, während sich seine Frau zumindest im Urlaub auch mal ein Gespräch bei einem „Glas Wein“ [PA, Z. 564] wünscht. Bald bestimmen die ständigen Verpflichtungen gegenüber den Vereinen und Tanzturniere die Freizeit, ein Umstand, den Herr Abel sowohl mit Stolz als auch mit Verwunderung quittiert, denn „wir haben uns jetzt manchmal im Nachhinein gefragt, wie haben wir das eigentlich gemacht?“ [PA, Z. 593ff.]. Frau Abel nimmt diese Zeit als Ausgangspunkt für die angesprochene Ehekrise, da damit auch einiges „aus dem Ruder“ [PA, Z. 596] zu laufen begann, woraufhin die Abels ihr Engagement reduzieren.

Die Erkrankung Herrn Abels reduziert die körperlichen Betätigungen abermals, dennoch gehen sie weiter zu Musik- und Tanzveranstaltungen, wenngleich nun als Zuschauer. In dieser Hinsicht möchte das Paar deutlich machen, dass damit kein Verlust einhergehe.

„FA.: Früher haben wir natürlich mitgeschwoft, jetzt gucken wir uns das an und freuen wir uns, dass die anderen das machen. Ich bin da nicht neidisch und sage, Mensch da könntest, also das ist eine Sache, die kann man nicht. - HA.: Es zuckt zwar manchmal ganz schön. - FA.: Klar zippelt man so ein bisschen mit, aber das hat sie umsonst.“ [PA, Z. 624 - 629]

Gerade Frau Abel schien noch einiges im Alter unternehmen zu wollen, z. B. eine Reise nach Mexiko, kommentiert dies aber mit „ich überlebe es, ich muss es nicht haben“ [FA, Z. 1321f.]. Ihr Resümee ist, dass man Vorhaben umsetzen sollte, wenn man sie machen möchte, denn niemand kann wissen, ob es ein später gibt. In der Hinsicht ist Frau Abel froh über den letzten aktiven Urlaub, sie sind immer in die gleiche Gegend gefahren und haben da noch Wanderungen unternommen, welche sie schon lange vorhatten. Von diesen zumeist guten Erinnerungen kann eine Partnerschaft auch leben.

„FA.: Es ist jetzt auch nicht so, wir wären gern dahin. - HA.: (ins Wort fallend) Man trauert dem auch nicht hinterher. - FA.: Nee, auf keinen Fall. - HA.: Das ist jetzt nicht unsere Einstellung. - FA.: Man war zwar manchmal am Fluchen. - HA.: (ins Wort fallend) Schön, dass wir uns darüber unterhalten, was wir so an Urlauben gemacht haben. Wobei sie natürlich dann auch das gute Problem ist, das, wo sie früher drüber geflucht hat, ja die etwas unangenehmen Sachen. -

FA.: (ins Wort fallend) Die verblassen dann (lacht). - HA.: Die verblassen dann und das Schöne bleibt dann übrig, was man eigentlich gesehen hat.“ [PA, Z. 545 - 556]

Entscheidend sei eher:

„HA.: Sagen wir mal, das Leben geht eigentlich für einen im Prinzip doch irgendwie weiter. Schön, da sind Einschränkungen vorhanden, die muss man akzeptieren, aber deswegen muss ich nicht aufhören zu leben. [...] Der [ein Bekannter aus der Selbsthilfegruppe] setzt sich hin, so jetzt habe ich die Krankheit, ich habe mein Leben gelebt, aus Feierabend. Das ist doch keine Einstellung, ja. Der ist doch noch nicht tot.“ [PA, Z. 1387 - 1394]

Es geht nicht vorrangig darum, das Sterben zu gestalten, sondern das verbleibende Leben mit all seiner Ungewissheit, wie lange welcher Zustand anhalten werde. Die Unwissenheit über den genauen zeitlichen Verlauf der Erkrankung bewertet Frau Abel in ihrer Art als „Glück [...], sonst würde mancher schon mit einem Essenspaket auf dem Friedhof sitzen“ [FA, Z. 282f.].

Auch Herr Abel verweist darauf, sich wenig mit seiner Krankheit und dem damit einhergehenden Krankheitsverlauf mit seinem tödlichen Ausgang zu beschäftigen. Der grobe Ablauf ist ihm bewusst und er nimmt „es so hin eben und versuch[t] daraus das Beste zu machen“ [HA, Z. 694f.]. Aber wie in der konkreten Situation mit dem jeweiligen Zustand umgegangen werden soll, wird der Moment entscheiden.

„Das ist auch so eine Sache, wo manche mich fragen, ja beschäftigst du dich denn nicht damit, wo das hinführt. Das interessiert mich nicht, ich weiß, das führt irgendwo hin. Aber wenn es so weit ist, dann muss ich mich der Sache stellen und dann werden wir weiter sehen. Ich kann aber jetzt noch nicht sagen, was ich dann machen würde. Ob ich da nun anders bin, ob ich es dann als tragischer ansehe als jetzt, äh, weiß ich nicht. Da mache ich mir auch keinen Kopf drum.“ [HA, Z. 716 - 723]

Auch Frau Abel sieht sich selbst als derart veranlagt, gegenüber negativen Lebensumständen emotional eine gewisse Distanz zu bewahren, etwas, was ihr Bekannte auch manchmal vorwerfen, aber was ihr selbst ermöglicht mit den Anforderungen des Lebens umzugehen.

„Vielleicht bin ich auch, Gott sei Dank, nicht so ein Typ, der dafür so empfänglich ist. Andere, andere sind vielleicht ganz anders geartet. Man hat mir mal, schon vor Jahren, so eine gewisse Wurstigkeit, äh vorgeworfen und vielleicht ist es gerade diese Wurstigkeit, die mir diese, ja sagen wir mal ganz theatralisch diese Überlebenschancen gibt, ja. Wenn ich mir jetzt immer alles zu Herzen nehmen würde, was ist wenn und ach und entsetzlich und furchtbar. Da geht man doch selber dran kaputt. Das bringt doch nichts. Man muss, die Wurstigkeit ist gut, die lassen wir mal. Können wir beibehalten.“ [FA, Z. 1352 - 1361]

Für das Ehepaar Abel als „Augenmenschen“ [PA, Z. 557] stellen Erinnerungen einen wertvollen Teil des Lebens dar. Es ist für beide ein Trost, dass die Erinnerungen und gerade die schönen bleiben und einem nicht genommen werden können, auch hinsichtlich des zu erwartenden Zustandes der kompletten Lähmung.

„Das Leben läuft ja so weiter, man hat Höhen, man hat Tiefen, und kann den anderen mal in die Tonne treten oder mit ihm zum Mond fliegen. Es geht ja immer rauf und runter. Dieses runter, das verblasst irgendwann. Irgendwann sagt man mal, ‚Da hast du dich mal drüber aufgeregt, bist du blöd gewesen, sagt mal, das kann doch nicht wahr sein‘. Aber man hat sich eben aufgeregt, es war einem danach und es war ja auch gut so oder nicht. Egal, es ist passiert. Es verblasst nachher, es bleiben eigentlich nur die schönen Sachen. Und das ist eigentlich auch das

Positive. Egal, was einem das Leben gibt oder bringt oder wie auch immer. Man kann sich an den positiven Sachen hochziehen und das sollte man auch tun. Und das negative, wenn es auch wirklich manchmal hochkommt, kurz in die Tonne treten und gut ist.“ [FA, Z. 1333 – 1345]

Kommunikative Validierung

Nach dem Rückmeldegespräch ist sich das Paar Abel einig, dass sich an ihren Ansichten der Lebensführung und ihrer Art und Weise ihre Ehe zu leben nichts Wesentliches geändert habe. Seltene Änderungen persönlicher Ansichten, wie z. B. Frau Abels Überzeugung, Männer seien weniger befähigt zur Pflege, werden als damalige Meinung akzeptiert und mit der heutigen ergänzt, denn mittlerweile ist sie durch Bekannte in der Selbsthilfegruppe da nicht mehr so sicher. Es fällt ebenso auf, dass über den Aspekt, dass ALS eine tödliche Erkrankung darstellt, wesentlich offener gesprochen wird, da unter anderem das Hospiz als letzter Ort thematisiert wird. Darauf angesprochen, entgegnet das Paar, dass diese Dimension ihnen immer bewusst gewesen sei, aber die Entscheidung über eine eventuelle Beatmung im Verlauf der Erkrankung in der Tat erst in der Zeit nach den Interviews miteinander besprochen worden sei.

Bekräftigt wird nochmals, wie wichtig ihnen ihre Privatsphäre und ihr täglicher Gestaltungsspielraum sei, weswegen weiterhin Frau Abel trotz gestiegenem Pflegeumfangs allein die Pflege ihres Mannes übernehme. Dies ermögliche ihnen, morgens länger zu schlafen und abends auch bis Mitternacht für eine Veranstaltung unterwegs zu sein.

9. Fallrekonstruktion Paar Saale

Der Kontakt zu Frau Saale entstand über eine weitere Person, welche so freundlich war ihre Beziehungen zu nutzen und mein Anliegen weiterzuverbreiten. In diesem Falle hatte ich gezielt nach Menschen mit einer Erkrankung an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) gesucht. Frau Saale meldete sich per E-Mail bei mir, schilderte kurz ihre Lebenssituation und ihr Anliegen eine Studie über Betroffene zu unterstützen. Unklar war geblieben, dass diese Untersuchung beide Partner einer Zweierbeziehung einschließt. Während Frau Saale nach der Erklärung weiterhin an ihrer Zusage festhielt, nahm sich Herr Saale einige Tage Bedenkzeit für seine letztendliche Zustimmung zu den Interviews.

	Betroffene	Angehöriger
Alter	45	50
Familienstand	verheiratet seit 22 Jahren	
Wohnort	Kleinstadt, Pflegeheim	Kleinstadt, Eigenheim
Schulabschluss	Realschule	Abitur
Berufsausbildung	Krankenschwester	Dipl. Ingenieur
Erwerbstätigkeit	Frührentnerin	Angestellter
Diagnosestellung	ALS, Diagnose 1999	
Leistungen	Schwerbehindertenausweis 100% Pflegestufe III	
Pflegetätigkeit	Stationäre Pflege	Stundenweise am Wochenende

Drei Wochen später finden alle drei Interviews in dem Pflegeheim statt, in welchem Frau

Saale wohnt, zuerst das gemeinsame Gespräch und am darauf folgenden Tag die Einzelinterviews. Frau Saale hatte geschrieben, dass die Unterredungen mit ihr in ihrem Zimmer stattfinden könnten, da ihre Zimmernachbarin im Wachkoma liege und sie damit auch persönliche Gespräche in dieser Umgebung nicht als problematisch ansehe. Die Interviews auf der Station unterliegen des öfteren Unterbrechungen durch das Pflegepersonal, welches nach der Zimmernachbarin schaut, Wäsche wegsortiert oder ähnliches erledigt. Letztendlich bestimmt auch das Personal oder vielleicht eher der institutionalisierte Pflegeablauf die Endpunkte der Interviews, weil größere Pflegetätigkeiten anliegen und das Personal zum Schutz der Privatsphäre ein Verlassen des Zimmers fordert. Für das Gespräch mit Herrn Saale stellt das Pflegeheim einen Besprechungsraum zeitlich unbegrenzt zur Verfügung, in welchem das Interview ohne Störung geführt werden kann.

Frau Saale ist aufgrund einer weit fortgeschrittenen Erkrankung an ALS vollständig gelähmt. Sie kommuniziert über ein Eye-Gaze-System am Computer. Damit ergeben sich ähnliche kommunikative Rahmenbedingungen für das Interview wie bereits beim Paar Bruner / Bender. Hinzu kommt noch eine räumliche Enge, als Sitzgelegenheiten für Besucher dienen Klappstühle, die in einer Zimmerecke bereitstehen. Die Interviewerin erzählt von ihren Interviewerfahrungen mit dem oben genannten Paar, bei welchen sie das Geschriebene Herrn Bruners vorgelesen hatte. Herr Saale greift dies auf mit, „dass Ihre Stimme das ist, was Caroline geschrieben hat“ [PS, Z. 2f.] und platziert sich seiner Frau gegenüber, während die Interviewerin neben Frau Saale Platz nimmt. Dies verschärft die Situation insofern, als der Interviewerin nun die alleinige Aufgabe zufällt, auf Frau Saales Redebeiträge aufmerksam zu machen. Es gelingt bis auf eine Situation, in welcher eine Abkürzung der Interviewerin nicht verständlich ist, worauf Frau Saale den Computer sprechen lässt. Generell bestreitet Herr Saale das gemeinsame Interview überwiegend allein. Seine Frau lässt ihn auch weitestgehend erzählen, ihre Einwürfe werden von Herrn Saale aufgegriffen und kommentiert.

„I.: Für mich ist es heute ziemlich einfach, weil in diesem ersten Gespräch möchte ich natürlich einfach Ihre gemeinsame Geschichte wissen, und zwar von Anfang an. Also ich würde Sie sozusagen bitten, dass Sie mir in groben Zügen, mit der Ausführlichkeit und Wichtigkeit; also mit den Ereignissen, die Ihnen wichtig sind mir erzählen, wie Sie zusammengekommen sind, wie Sie sich kennengelernt haben, wie Sie beschlossen haben, zu heiraten. So bis heute die Höhen und Tiefen. - HS.: Also damals als Jugendlicher war ich halt in einer Clique und äh . die haben dann während meiner Bundeswehrzeit angefangen, ins Schwimmbad zu gehen. Und da halt vom Einer, vom Dreier zu springen und äh . am Wochenende und in der Woche, dann nach der Bundeswehr, habe ich dann halt mitgemacht. Und sie hat immer gesagt, ich wäre ihr gleich aufgefallen.“ [PS, Z. 4 - 21]

Herr Saales Erzählung wirkt oft ausschweifender, da er sich bemüht jedes Ereignis oder jede Handlung von ihren Anfängen her zu erklären. Dabei bildet er vorrangig seine eigenen Gedankengänge ab, aber auch die seiner Frau. Wie auch hier in den ersten Zeilen hat dies mit der gesamten Beziehung des Paares zu tun, in welcher Frau Saale überwiegend die treibende Kraft bei Entscheidungsprozessen ist.

Kennenlerngeschichte

Herr Saale beginnt die Erzählung mit dem Hinweis auf seine generelle Schüchternheit. Er wünscht sich zu diesem Zeitpunkt während seiner Studienzeit durchaus den Kontakt zu Mädchen und damit potenziellen Beziehungspartnerinnen, ist aber nicht aktiv und direkt auf der Suche. Er erregt jedoch durch seine Sportlichkeit, welche im Schwimmbad vorgeführt

wird, die Aufmerksamkeit seiner zukünftigen Frau. Frau Saale geht viel aktiver vor, so dass Herr Saale bald ihr Interesse an ihm bemerkt, welchem er erst einmal aus dem Wege geht, bis er für sich klärt, dass diese Initiative der jungen Frau doch durchaus mit seinem Wunsch nach Kontakten übereinstimmt. So lernen sich beide näher kennen und Frau Saale verbringt ihre Zeit bald überwiegend im Freundeskreis ihres Mannes.

„HS.: Und ich habe dann auch irgendwann gemerkt, dass sie was von mir wollte, und bin dann erstmal ihr aus dem Weg geschwommen. Aber irgendwann habe ich mir gedacht, äh: . Warum machst du das? (lacht) Oder . ist doch einfacher, wenn sie auf dich zukommt, und lässt mal geschehen und abwarten, was raus kommt. Ja. So haben wir uns dann kennengelernt.“ [PS, Z. 34 - 40]

Sie lässt sich auch nicht von seinen für dortige Kreise etwas ungewöhnlichen Verhaltensweisen verunsichern, sondern akzeptiert diese ohne ihre eigene Meinung dem unterzuordnen. Den angebotenen Traubensaft in der Kneipe trinkt sie „tapfer“ [PS, Z. 61] aus und verlangt danach nach einem Bier. Durch die Partnerschaft zieht sich dieses Motiv des akzeptierenden Nebeneinanders verschiedener Ansichten und unterschiedlicher Herangehensweisen an das Leben.

Wenig später, zum Ende des Studiums des Ingenieurwesens von Herrn Saale wird sich verlobt.

„HS.: Ja, nach irgendeiner Zeit hatten wir dann auch uns im Familienkreise offiziell verlobt, ne? Weiß jetzt nicht, war auch vielleicht von der Frühe her mehr oder weniger überraschend, für die Eltern.“ [PS, Z. 64 - 67]

Herr Saale findet, durch Vermittlung eines einstigen Professors, Arbeit in einer Kleinstadt, siedelt nach Tübingen über und verlässt damit seine Familie und seinen Geburtsort, welchen er nach wie vor als Heimat bezeichnet. Frau Saale bleibt dort, um ihre Ausbildung als Zahnarzthelferin zu beenden und darüber hinaus, bis ihr Chef in den Ruhestand tritt. Für das Paar bedeutet dies eine Fernbeziehung, man sieht sich nur an den Wochenenden. Nach Beendigung ihrer Tätigkeit bewirbt sich Frau Saale ebenfalls nach Tübingen und das Paar bezieht die erste gemeinsame Wohnung. 1987 heiratet das Paar standesamtlich, aus finanziellen Gründen in kleinem Kreis. Die kirchliche Trauung als großes Fest findet ein Jahr später statt und erfolgt nach evangelischem Ritus, der Religionsmitgliedschaft Frau Saales folgend, während Herr Saale katholisch erzogen wurde und Angehöriger der katholischen Kirche ist.

Für das Paar Saale gehören Kinder selbstverständlich zur Ehe, bereits bei der Auswahl der gemeinsamen Wohnungen werden zukünftige Kinder mit bedacht. Frau Saale kommentiert dies mit „Tiere und Kinder erwünscht“ [PS, Z. 225]. Als Frau Saale nach Tübingen kommt, sucht das Paar nach einem gemeinsamen sportlichen Hobby und geht zum Tanzkurs. Als jedoch Frau Saale eine Fehlgeburt erleidet, entscheidet sich das Paar gegen eine Fortführung des Tanzkurses, denn „wenn wir Kinder kriegen wollen, dann ist; passt das wohl nicht mehr mit dem Tanzen zusammen“ [PS, Z. 620ff.].

Drei Jahre später kommt die erste Tochter Paula zur Welt, zwei Jahre später der Sohn Ernst. Vier Jahre später erblickt Tochter Martha das Licht der Welt und weitere zwei Jahre später ihre Schwester Elizabet. Alle Kinder sind gewollt und auch die teilweise schweren Geburten bringen Frau Saale nicht von ihrem Wunsch ab, „mindestens vier“ [PS, Z. 393] Kinder zu bekommen. Auch Herr Saale erklärt diese Kinderzahl als innerfamiliär günstig.

„HS.: Und Einzelkind wollten wir nicht. Zwei ist halt: Wenn zwei sich streiten, kann einer nur zur Mama, der Dritte ist halt dann; der Zweite ist dann solo, weil Papa noch auf der Arbeit ist. Also drei, wenn die drei zusammen sind, ist okay. Wenn einer abgeschoben wird, der oder die kann zur Mama. Und wenn alle drei sich streiten, dann darf halt keiner zur Mama, wird keiner bevorzugt. Also das hatte halt so Vorteile für die Kinder. - I.: Und was ist die Argumentation für vier? - HS.: Ja, wie gesagt, wir hatten halt vier Hände, vier Kinder.“ [PS, 360 - 371]

Ein solcher „Kinderreichtum“ wird in ihrer Heimatstadt, so Herr Saale, eher mit „asozialen“ [PS, Z. 395] Verhältnissen in Verbindung gebracht, während das Paar an ihrem jetzigen Wohnort die Erfahrung machte, dass manche Gruppen erst für Familien ab fünf Kindern zugänglich sind.

Auf der Entbindungsstation lernen sie eine Mutter kennen, welche ihnen bei ihren Plänen eines eigenen Hauses weiterhelfen kann. Ihre eigenen Erkundungen verlaufen aufgrund der finanziellen Lage im Sande. Aber auch in diesem Zusammenhang verweist Herr Saale auf seine Schüchternheit, die ihn von einem engagierteren Einholen von Informationen abhielt. Frau Saale hat mit der Geburt der Tochter, so wie es auch geplant war, ihre Arbeit niedergelegt. Das Familieneinkommen wird damit durch die Arbeit Herrn Saales bestritten, welcher durchgehend Angestellter ein und derselben Firma ist. Eine Übernahme größerer Verantwortung am Arbeitsplatz lehnt Herr Saale mit Hinweis auf interne Unstimmigkeiten ab. Als das jüngste Kind in die Schule kommt, übernimmt Frau Saale Betreuungsarbeiten in der näheren Nachbarschaft.

Diese neue Bekanntschaft weiß um die geplante Errichtung eines Siedlungsgebietes mit Einfamilienhäusern, in welchem sie dann später ihr Haus erwerben. Über Fördermittel bleibt der Bau finanzierbar, bedeutet für das Paar jedoch eine Verschuldung über einen großen Zeitraum.

Mit dem Wegzug aus ihrer Heimatstadt verlieren sich auch die Kontakte zu den Cliquenmitgliedern. An den neuen Wohnorten ergeben sich Kontakte über Nachbarn und Arbeitskollegen, später dann vor allem über die Kinder. Als sie in ihr eigenes Haus ziehen, beginnt auf Anfrage des Pfarrers ihr Engagement für die dortige evangelische Gemeinde.

„Ja, da sind wir halt da so reingekommen und dann halt auch . äh, freiwillig, wenn wir es nicht gewollt hätten, hätten wir es nicht machen müssen, ehrenamtlich vereinnahmt worden. Wenn sie uns nicht gefragt hätten, wir hätten uns auch nicht aufgedrängt, in dem Sinne meine ich das.“ [HS, Z. 905 - 909]

Während Frau Saale sich im Beirat des Kindergartens und später im Gemeindegemeinderat engagiert, übernimmt Herr Saale vielfältige Traineraufgaben im sportlichen Bereich beim Kinderturnen oder später in den Sportvereinen seiner Kinder.

Die Freizeitgestaltung des Paares wird viel von diesem ehrenamtlichen Engagement bestimmt. Hinzu kommen die Aktivitäten der Kinder in Vereinen und an der Musikschule, was die Eltern beide sehr unterstützen und fördern, welche ebenfalls koordiniert werden müssen. Zu Beginn der Erkrankung Frau Saales stand das Ehepaar an einem Punkt, ihre freie Zeit, welche vorrangig von Verpflichtungen, wenn auch freiwilligen und gern geleisteten, ausgefüllt wurde, neu zu regeln. Frau Saale bemerkt, dass jeder der Partner sein Leben lebe, eingebunden in seine Kreise, und die Gemeinsamkeiten fehlten.

„Aber das war dann halt, äh, einige Zeit vor der Erkrankung, wo das so ein bisschen auseinanderdriftete. Und da hat dann meine Frau mal gesagt, also, müssten wir ein bisschen diese ehrenamtlichen Tätigkeiten zurücknehmen. [...] Und äh, da hat sie dann mal gesagt, also,

so geht es nicht mehr weiter, sonst leben wir uns auseinander, nicht. .. Da haben wir dann auch ein bisschen zurückgenommen und halt durch die Krankheit, war das zeitmäßig nicht mehr zu leisten.“ [HS, Z. 936 - 946]

Die Kinder waren nun alt genug und waren weniger in der Familie präsent. Aber auch vor der Geburt der ersten Tochter habe man, so Herr Saale, wenig kulturelles unternommen, eher war gemeinsames shoppen oder faulenzen angesagt, so dass an diesem Punkt der Beziehung auch keine Muster für gemeinsame Aktivitäten zur Verfügung standen. Die Krankheit „regelt“ dann die Freizeitgestaltung, so dass Aktivitäten erst eingeschränkt und später aufgegeben werden. Statt dessen nimmt das Paar nun eher gemeinsam kulturelle Angebote in Anspruch.

Ereignisbeschreibung

Herrn Saale fällt es schwer, den genauen Ablauf von ersten Symptomen über die Diagnose bis zum jetzigen Krankheitszustand seiner Frau zu rekonstruieren. Die Anfänge setzt er im vorletzten Sommer an, bevor er die Heimkosten übernommen habe, also vor sechs Jahren.

Frau Saale hatte sich vorgenommen, das Zimmer der jüngsten Tochter zu renovieren. Zuerst bemerkt sie ein leichtes Hinken des linken Beines und vermutet aufgrund der vorangegangenen Anstrengung einen Bandscheibenvorfall oder ähnliches. Im Herbst erfolgt die erste Diagnose von Spastischer Spinalparalyse (SSP). Da anfangs eine sichere Diagnose nur schwer zu stellen ist, bleibt für Frau Saale bezüglich ihrer Kinder die Hoffnung eines Irrtums, als diese erbliche Krankheit festgestellt wurde.

„HS.: Im Herbst hatten sie dann die Diagnose SSP gestellt, die wäre vererblich gewesen. Da hat sie sich gewünscht, dass es hoffentlich nicht das ist.“ [PS, Z. 728ff.]

Der Gesundheitszustand von Frau Saale verschlechtert sich zusehends. Erst verstärkt sich das Hinken, dann fällt ihr das Gehen immer schwerer, nach einem knappen dreiviertel Jahr benutzt Frau Saale einen Rollstuhl zur Fortbewegung.

„HS.: Also die Beine waren sehr schnell. Also im Sommer waren schon die ersten Anzeichen, leichtes Hinken. Ähm. Im Winter drauf hat sie schon nicht mehr die volle Kraft in den Armen gehabt, um die schwere Lenkung vom VW-Bus zu bedienen, ist dann noch ein, zwei, drei Monate mit dem kleinen Wagen gefahren. Ab Ende Frühjahr oder Anfang Sommer kam sie dann nach Tereen [Rehabilitation]. Da saßt du, glaube ich, schon im Rollstuhl, ne? - FS.: Ja.“ [PS, Z. 882 - 890]

Da auch die Kraft in den Armen sehr schnell nachlässt, wird die Diagnose auf SSP immer fraglicher. Gut ein Jahr nach dem Auftreten erster Symptome erfolgt die Diagnose einer Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), eine Erkrankung, welche nicht erblich ist. Die erstdiagnostizierte Erkrankung SSP, so Herr Saale, verläuft allerdings „nicht so drastisch“ [PS, Z. 709]. Da beide Partner sich im Internet über Muskelerkrankungen informiert haben, können sie inhaltlich etwas mit dieser Diagnose anfangen. Zudem sind sie seit der ersten Diagnose sensibilisiert für die Thematik und filtern aus ihrer Umgebung nun verstärkt Informationen, die diesen Bereich betreffen. Informationen, beispielsweise im Internet, sind hilfreich, um den weiteren Verlauf der Erkrankung abzuschätzen. Wie Herr Saale es beschreibt, wusste man „worauf das hinauslief“ [HS, Z. 40].

Wenig später ist es Frau Saale auch nicht mehr möglich, sich sprachlich zu verständigen. Seit mittlerweile vier Jahren benutzt sie zur Kommunikation den Computer. Erst verwendet sie einen Laptop, welchen sie noch mit den Händen selbst bedienen kann. Als die Kraft in

den Armen nicht mehr ausreicht, erhält sie eine Kopfsteuerung und später das Eye-Gaze-System. Diese technischen Möglichkeiten beeinflussen entscheidend Frau Saales Zustimmung zur künstlichen Beatmung. Allgemein beschreibt sie, dass sie sich gut an Veränderungen anpassen kann, aber ohne die die Lebensqualität positiv beeinflussende Möglichkeit zur einigermaßen sprachähnlichen Kommunikation hätte sie sich ein Leben nicht vorstellen können. Auch hier bricht wieder die Frage der Lebensqualität auf, es geht nicht um reines Existieren.

„Ich kann mich ziemlich gut anpassen. Nur ohne Computer hätte ich der Beatmung nicht zugestimmt. Wenn man sich nicht äußern kann, ist es grausam. Wenn ich im Bett bin, kann ich mich nicht äußern. Deshalb bleibe ich so lange wie möglich im Rollstuhl.“ [FS, Z. 146 - 152]

Die Beatmung erfolgt anfangs nur stundenweise, vorzugsweise nachts oder bei Atemwegsinfektionen auch zusätzlich tagsüber. Seit diesem Jahr ist nach einer schweren viralen Magen-Darm-Erkrankung eine dauerhafte Beatmung notwendig.

Der körperliche Zustand seiner Frau ist in der Erinnerung Herrn Saales auch mit der jeweiligen institutionellen Unterbringung verwoben. Kurz nach der Diagnose wird Frau Saale zur Rehabilitation nach Teren eingewiesen, dort sitzt sie bereits im Rollstuhl, kann sich aber überwiegend alleine versorgen. Ähnlich ist es im Pflegeheim in Nürtingen, welches sich an die Reha-Maßnahme anschließt. Als dort die Erkrankung weiterhin rapide voranschreitet, stellt sich die Frage nach der dauerhaften Betreuung in einer Einrichtung in der Nähe und zum anderen nach einer Pflegestation mit einer Beatmungsstation. Daraufhin organisiert das Paar eine Verlegung in das wohnortnähere Tübingen, zumal ihr Mann dort arbeitet und ihr Sohn dort zur Schule geht. Während Besuche der Familie vorher nur am Wochenende möglich waren, verbringt ihr Mann nun jeden Wochentag seine Mittagspause bei ihr und auch die Kinder kommen häufiger vorbei. Am Wochenende wird sie beide Tage jeweils für einige Stunden von ihrem Mann nach Hause geholt.

Aspekte und Zeitverläufe des nomischen Bruches

Im gesamten Krankheitsverlauf, der in sehr kurzer Zeit eine große körperliche Veränderung mit sich bringt, und den damit in Verbindung stehenden Veränderungen für die Familie bleibt wenig Raum, sich dieser neuen und sich immer weiter verändernden Lebenssituation bewusst zu werden.

„Äh, für Angst, Trauer oder weinen war eigentlich keine Zeit, weil wir hatten ja vier Kinder, es musste ja irgendwie weitergehen.“ [HS, Z. 372f.]

In einigen Gesprächstherapiesitzungen ist Herrn Saale bewusst geworden, dass es besser wäre, es gäbe Zeit, um die Ereignisse der letzten Jahre, die im Zusammenhang mit der Erkrankung seiner Frau stehen, zu verarbeiten, vor allem um späteren psychischen Zusammenbrüchen vorzubeugen. Hinzu kommt, dass beide Partner auf einen derart gearteten Eingriff in ihre Lebensumstände nicht vorbereitet waren. Im Gegensatz zu einem Unfall hat das Paar eine langwierige schwere Erkrankung mit hohem Pflegeaufwand über Jahre hinweg nicht erwartet.

„Aber .., wir hatten eigentlich nicht mit so etwas mit gerechnet. Von den Versicherungen, die wir da beim Hausbau dann äh . gemacht hatten, war halt nur der Bereich Unfall gedeckt. Kam auch hinzu, dass halt eine Versicherung äh krankheitsbedingte Folgen bis zur Vollinvalidität für das Budget unbezahlbar war. Und die Pflegeversicherung hat dann auch nur ein Drittel abgedeckt.“ [HS, Z. 379 - 385]

Ernsthafte Erkrankungen werden vom Paar nicht antizipiert, da die Meinung vertreten wird, wie Herr Saale formuliert, „wenn man sich halbwegs Mühe gibt, dann dürften wir eigentlich nicht ernsthaft krank werden“ [HS, Z. 415f.]. Für Urlaubsreisen beispielsweise könnten vorher Impfempfehlungen eingeholt oder ganz auf eine Reise in von schwerwiegenden Krankheiten betroffene Länder verzichtet werden.

Seit der Erkrankung seiner Frau denkt Herr Saale über eine private Pflegeversicherung nach, doch der finanzielle Spielraum ist gering, wenn es darum geht, „dass es dann nicht zu Lasten der Kinder geht, aber äh, wenn ich da eine Volldeckung machen will“ [HS, Z. 393ff.], zumal er annimmt, dass die Heimkosten für seine Frau im Zusammenhang mit Reformen bezüglich Pflege und stationärer Betreuung steigen werden.

Als die ersten Symptome einer Erkrankung bei Frau Saale auftreten, versucht das Paar teilweise sich den körperlichen Veränderungen anzupassen, damit es Frau Saale möglich bleibt, ihren Aufgaben als Hausfrau und Mutter nachzugehen. Beispielsweise wird ein leichter zu handhabendes Fahrzeug angeschafft, so dass Frau Saale weiterhin die Kinder zu ihren Terminen beim Sport und in der Musikschule bringen kann.

„HS.: Dann haben wir im Frühjahr noch einen Kleinwagen angeschafft. Wir hatten halt nach dem dritten Kind einen VW-Bus uns zugelegt, weil beim kleinen Auto mit drei Kindersitzen hinten die Türen nicht mehr richtig zugen. Und der VW-Bus hat keine Servolenkung, [...] bekam sie gar nicht mehr rangiert. Und dann haben wir uns noch so einen Kleinwagen zugelegt.“
[PS, Z. 731 - 742]

In Teren, in der Rehabilitation, geht es als Ziel darum, Frau Saale mit möglichen Hilfsmitteln vertraut zu machen, so dass sie sich weitestgehend selbstständig versorgen kann. Auch sollen Möglichkeiten der Lebensführung bezüglich des zu erwartenden fortschreitenden Abbaus von Kräften besprochen werden. Herrn Saale erschließt sich bis heute nicht der Sinn dieses Aufenthaltes, „weil Reha ist eigentlich nur dann, wenn halt eine Aussicht auf Besserung besteht“ [PS, Z. 748f.].

Im Haushalt des Paares Saale waren die Aufgaben geschlechtsbezogen traditionell aufgeteilt. Herr Saale verdiente das Familieneinkommen, während Frau Saale, welche mit der Geburt des ersten Kindes aus dem Berufsleben ausschied, sich um den Haushalt und die Kinder kümmerte.

„Ähm, ... Nein, also wie gesagt, vor der Krankheit, da hatten wir so gewisse Aufgabenteilung in Haus, Familie gehabt, die sich halt . ja . durch . äh, . Aufteilung Hausfrau, berufstätig ergeben hat. Äh, sie war als Hausfrau zu Hause, die Kinder waren da.“ [HS, Z. 709 - 712]

Damit kümmerte sich Herr Saale für die Familie auch um die nach „außen gehenden“ Finanzen wie Ratenzahlung für das Haus, die Versicherungen, Organisation der Nebenkosten oder die Steuererklärung. Frau Saale organisierte den monatlichen Restbetrag, das Haushaltsgeld, nach Abzug aller monatlichen Verpflichtungen, die nach „innen gehenden“ Ausgaben der Familie. Eine weitere Aufgabenteilung wird über die verschiedenen beruflichen Schwerpunkte begründet, so obliegt Frau Saale als Zahnarzthelferin der Gesundheitsbereich in der Familie, während Herr Saale sich als Techniker zuständig sah für Reparaturen und den Garten.

Durch die schwerwiegende körperliche Erkrankung und ihre lokale Abwesenheit von der Familie kann Frau Saale ihren Aufgaben und Verpflichtungen als Hausfrau nicht mehr nachkommen. Ihre einstigen häuslichen Tätigkeiten werden wochentags täglich stundenweise von einer Haushaltshilfe übernommen. Diese besorgt überwiegend den Haushalt mit

einkaufen, putzen, waschen, bügeln und kocht für die Kinder das Mittagessen. Verbunden mit letzterem ist auch ein gewisser Umfang an Betreuungsleistungen der jüngeren Kinder, eine Vereinbarung, die es Herrn Saale ermöglicht, Familie und Beruf zu vereinbaren. Auf der anderen Seite existiert mit dieser Regelung wieder etwas, für das bürokratische Formalitäten erledigt werden müssen. Mittlerweile ist Herr Saale Arbeitgeber dieser Haushaltshilfe, das Anstellungsverhältnis über den Hausfrauenbund, wenngleich mit geringerem bürokratischen Aufwand verbunden, erwies sich als finanziell zu belastend.

Vermutlich weil der Großteil an häuslichen Tätigkeiten nicht von Herrn Saale übernommen wird, benennt er in der Neuorganisation des Familienlebens als am auffälligsten als erstes den bürokratischen Mehraufwand durch die anfallenden Formalitäten von Pflegeversicherung und Einkommensprüfung. Als nächstes folgt der Umstand jetzt nicht nur seine regelmäßigen Termine managen zu müssen, sondern auch die Termine der Kinder, die oftmals auch außer der Reihe anstehen und nun, anstelle seiner Frau, zu seinen Verpflichtungen geworden sind. Dieses zu regeln, fällt ihm bis heute sehr schwer.

„Der andere Bereich ist eben die ganzen Termine, die meine Frau früher wahrgenommen hat, insbesondere Arztbesuche mit den Kindern, Kieferorthopäde, Vorsorgeuntersuchungen und so, das muss ich dann nehmen. Also, . ich habe früher . sehr wenige Termine unterm Tag und wenn dann mal einer kam, dann phh ja .. war das schon äh . gab es immer gleich so ein Bruch. Aber mittlerweile habe ich einen Terminkalender. Da habe ich mich zwar auch noch nicht daran gewöhnt, dass das was regelmäßiges ist, aber man kommt halt irgendwie damit zurecht.“ [HS, Z. 208 - 216]

Herr Saale hat auf psychologische Unterstützung zurückgegriffen, auch sein Hausarzt versucht ihn bei alltäglichen Problemen zu unterstützen. Herr Saale versucht deren unterstützende Ratschläge zur Lebenserleichterung z. B. durch Zuhilfenahme von technischen Hilfsmitteln bzw. die auf Verhaltensänderung abzielenden Hinweise umzusetzen, was oftmals nicht gelinge. Selbstkritisch sieht Herr Saale sein Verhalten bürokratische Angelegenheiten bis zur letzten Minute aufzuschieben und diese dann unter enormem Druck erledigen zu müssen.

„Ja also, von daher, ich bin halt keiner, der sich, ja das geht halt, ich kann nicht gut organisieren, managen, d. h. ja halt auch, . wenn man organisieren kann, managen kann, bedeutet das, dass man selber etwas lostritt, loslegt. Das kann ich halt nicht, das merkt man halt auch, ich brauche halt immer irgendwo, der halt drückt.“ [HS, Z. 1009 - 1013]

Auch Frau Saale beschreibt die Vorgehensweise ihres Mannes dahingehend, dass er es immer aufschiebe und „schimpft, weil er es nicht gerne macht“ .[FS, Z. 88f.]

Daher möchte er in naher Zukunft eine Psychotherapie in Anspruch nehmen. Er benennt Konzentrationsprobleme, Schlafmangel und allgemein eine hohe psychische Belastung. Bereits einmal hat er eine Kur, auf Anraten seines Arbeitgebers und seiner Frau, in Anspruch genommen, welche ihm schnell und problemlos bewilligt wird. Dem entscheidenden Problem, dass Herr Saale sich permanent einem hohen Stresslevel, bedingt durch seine Alleinverantwortung in organisatorischen Angelegenheiten, bürokratischer oder familiärer Natur, ausgesetzt fühlt, kann so nur geringe Abhilfe geschaffen werden.

Herr Saale hat seine sportlichen Traineraktivitäten schrittweise aufgegeben, da er es in der jetzigen Situation zeitlich nicht mehr ermöglichen kann.

„Und ja, das habe ich dann Anfang Januar dann ganz aufgegeben, habe ich denen dann auf einer Trainerbesprechung mitgeteilt, dass die Kur ansteht und es zeitlich nicht geht und ich einen

freien Tag brauche, damit ich überhaupt eine Chance habe, meinen Papierkram zu erledigen.“
[HS, Z. 961 - 965]

Er versucht nun durch Kurse in Entspannungstechniken einen Ausgleich zum Alltag zu schaffen. Dabei geht es auch um Entlastung, auch wenn es niemals direkt benannt wird, der Belastung durch die Lebenssituation Ehepartner einer schwer pflegebedürftigen Frau zu sein.

„Ja, weil halt dann noch entspannungsmäßig das von Pilate das nicht ganz ausgereicht hat, habe ich da bei Pilate noch jemanden kennengelernt, der ähnliche Probleme hatte, also auch Pflegefall den Mann. Sie sagte, sie macht noch Yoga dazu, das habe ich dann auch noch angefangen. Das heißt mit dem allen komme ich halt physisch, was diese Problematik angeht, ganz gut über die Runden, aber halt . äh psychisch auch, was Stresslevel angeht äh, da sind noch gewisse Schwierigkeiten.“ [HS, Z. 978 – 985]

Frau Saale bespricht ihre Situation unter der Prämisse des Anschlusses an das vorherige Leben und ordnet sich mit ihren ihr möglichen Aktivitäten selbst einer gewissen Normalität zu. Sie beschreibt sich auch als anpassungsfähig an die Veränderungen, die Krankheit als solche mit ihrem Verlauf habe sie akzeptiert.

„Ich fühle mich wie immer. Und gehe noch öfters weg. Mit meinen Kindern gehe ich ins Kino.“
[FS, Z. 157f.]

In seinem beruflichen Umfeld verschweigt Herr Saale die Erkrankung seiner Frau. Ein befreundeter Arbeitskollege, welcher mit den Lebensumständen der Familie vertraut ist, drängt ihn, auf seine „zusätzliche Belastung“ [HS, Z. 313] hinzuweisen. Da Herr Saale sich nicht durchringen kann, informiert dieser den Vorgesetzten und die Kollegen, was Herrn Saale durchaus recht ist.

Bezüglich der Bekanntschaften des Paares macht Frau Saale, die ihr unverständliche Erfahrung, dass ihr äußeres Erscheinungsbild derart auf einige Freunde wirke, dass sie den Kontakt abbrechen.

„FS.: Sie können es nicht ertragen, mich so zu sehen. - HS.: Also manche. Ja, ja, also manche kamen mit ihrem . körperlichen Zustand so nicht zurecht.“ [PS, Z. 877ff.]

Auch in der Nachbarschaft ist sie nun nicht mehr präsent, an den nachbarschaftlichen Beziehungen, welche überwiegend auf der Straße, auf dem Weg zwischen Erledigungen, stattfinden, nimmt sie nicht länger teil. Allerdings zeigen Nachbarn und Bekannte aus dem Kirchenkreis anfangs viel, von Herrn Saale als hilfreich bewertetes, Interesse an der Situation der Familie. Ihre kirchliche Tätigkeit als Mitglied des Gemeindegemeinderates setzt Frau Saale während ihrer gewählten Amtsperiode noch fort, zumal ein weiteres Mitglied des Rates über medizinische Kenntnisse verfügt. Sie wird jedoch aufgrund ihres Gesundheitszustandes nicht zur Wiederwahl aufgestellt und damit endet ihre langjährige ehrenamtliche Tätigkeit.

„HS.: Das hat sie dann fast acht Jahre gemacht. Dann kam das halt mit der Krankheit dazu. Damit hat sie es dann auch gemacht. Da habe ich halt freitags sie abgeholt, mit Computer uns immer da hingebacht und ähm, am Schluss gab es dann auch ein bisschen leichte Komplikationen mit dem Absaugen und so. Aber da war halt jemand auch im Gemeindegemeinderat, der Sanitätsausbildung gemacht hatte. Aber den anderen war das dann doch ein bisschen zu riskant und dann haben sie sie nicht zur Wiederwahl aufgestellt.“ [PS, Z. 659 - 669]

Die Herkunftsfamilien beider Partner wollen die Erkrankung Frau Saales nicht wahrhaben.

Kontakt bestand nur über Familienfestlichkeiten. Bei diesen Anlässen, wegen der körperlichen Präsenz Frau Saales, wurde es zwar zunehmend schwerer für die Familienmitglieder so zu tun, als wäre alles wie immer, aber aufgrund der überwiegend weiten räumlichen Entfernung schweige die Verwandtschaft bis heute zu der veränderten Lebenssituation.

„HS.: Ja, und wir waren halt nur mal zu .. Familienfestlichkeiten dann in unserer Heimat gewesen. Also ob Weihnachten, Ostern oder wenn Geburtstag war. Man hat sich da nicht so oft gesehen. Deswegen waren die halt nicht tagtäglich damit konfrontiert. Und wenn man zu Besuch kam; okay, das ist jetzt ein bisschen anders. Hat man aber irgendwie ausgeblendet und äh .. sich die Erinnerung bewahrt, wie es früher war. In dem Moment, wo wir da waren, war es ein bisschen schwierig. Aber wenn wir wieder weg waren, dann konnte man das wieder verdrängen.“
[PS, Z. 829 - 841]

Das Familienbudget ist bis heute von Ratenzahlungen für das Haus belastet. Vor einigen Jahren hat Herr Saale eine neue Kreditvereinbarung geschlossen, welche den Zeitraum der Schuldenabzahlung nochmals verlängert, aber die einzelnen Ratenzahlungen verringert. In der momentanen Situation durch die Erkrankung Frau Saales ist er erleichtert darüber, da es andernfalls die finanzielle Gesamtsituation noch weiter belastet hätte. Auch vermutet er, dass er diesen Zinssatz unter den gegebenen Umständen, wie er knapp zusammenfasst, „Frau im Pflegeheim, einzelner Verdiener“ [PS, Z. 1415f.], nicht mehr hätte aushandeln können.

Die Rehabilitationskosten übernimmt zu Herrn Saales Erleichterung, auch wenn es eine Weile dauert bis sich das Hin und Her zwischen Krankenkasse und Pflegekasse klärt, die Krankenkasse. Anfangs befürchtet er, dass die Familie die Kosten tragen muss, da die Rehabilitationsmaßnahmen ihm nicht ganz einleuchten. Bezüglich der Heimkosten verlangt der Sozialträger, hier der Landeswohlfahrtsverband, eine Aufstellung sämtlicher Einkommen und Vermögen der gesamten Familie. Die Gelder aus der Pflegeversicherung und der Erwerbsunfähigkeitsrente, welche Frau Saale erhält, reichen nicht zur Kostendeckung. Bis das Einkommen bis zu einer Freigrenze aufgebraucht ist, in etwa die ersten sechs Monate, bezahlt die Familie die Heimkosten selbst. Seitdem gilt für das Einkommen der Familie ein Selbstbehalt, darüber hinausgehende Einkünfte gehen an das Pflegeheim.

„HS.: Ja. Und als das dann war, Vermögen abgebaut waren, wird dann Einkommensberechnung gemacht und dann gesagt: So und so viel vom Einkommen können wir behalten, der Rest ist dann fürs Pflegeheim zu zahlen.“ [PS, Z. 1096 - 1099]

Herr Saale wird Mitglied beim Sozialverband VDK und kann darüber Beratung in Rechtsfragen in Anspruch nehmen. Dies erweist sich als nützlich, da er über dieses Wissen teilweise Widerspruch bezüglich der Kostenberechnungen für den Familienunterhalt einlegen kann, Recht bekommt und Nachzahlungen erfolgen. Die momentane finanzielle Situation schätzt Herr Saale als stabil und ausreichend ein, da die Pauschalen aufgrund der vielen Familienmitglieder einen angemessenen Spielraum für die Abdeckung des Familienbedarfes zulassen. Wenn die Kinder dann jedoch eigenes Geld verdienen und den Haushalt verlassen, wird es mit der Finanzierung problematischer.

„Also im Moment äh, wo bei dem Einkommen und dem Vermögensfreibetrag noch alle vier Kinder berücksichtigt werden, geht das gut. Das heißt, ich habe halt an verbleibenden Einkommen neben notwendigen Versicherungen, Altersvorsorge und so weiter, was Hartz IV-Empfängern nicht zugestanden wird, die äh Sozialhilfesätze für die normale Lebenshaltung, Essen, Trinken, Klamotten. Und äh . bei den Wohnungsnebenkosten, ich glaube, Wasser und

Heizung mit, wo man als Mieter mit rumasen kann. [...] Und da habe ich das halt für fünf Personen, da kann man halt, hat man eine große Manövriermasse, mit der man umgehen kann. [...] Und wie gesagt, aber, wie gesagt, wenn sie mal auf er Steuerkarte mit drauf ist und dann 'rausfällt und dann wird es irgendwann enger, nicht.“ [HS, Z. 516 - 554]

Die knappe finanzielle Lage der Familie bestimmt auch die Möglichkeiten der Zukunftsgestaltung der Kinder. Geld kann kaum zur Seite gelegt werden, diese Rücklagen werden gebraucht um außergewöhnliche familiäre Ausgaben zu bestreiten, welche z. B. bei Reparaturen von Küchengeräten anfallen. Somit fällt die älteste Tochter durch ihre vergütete Ausbildung einerseits aus der Berechnung für das Familieneinkommen heraus, was den Spielraum weiter eingrenzt. Und andererseits führt dies dazu, dass das Einkommen der Tochter für den Lebensunterhalt gebraucht wird, anstatt das Geld, wie in vergleichbaren Familiensituationen üblich, für ihre Zukunft zurücklegen zu können. Herr Saale illustriert dies an der Situation, dass die zwei Einkommen von Vater und Tochter auch zu einer Trennung des Haushaltes, wenn auch unter einem Dach, geführt habe. Die Essensverpflegung der Tochter mit all den individuellen Vorlieben ist nicht länger eine Familienaufgabe.

„Die Älteste hat eh andere Arbeitszeiten, die macht sich dann abends mit ihrem Freund Essen, das bezahlt sie dann selber. Also, seit sie einen Beruf hat, habe ich gesagt, . in der Regel, die Kinder, die eine Lehre machen und eine Ausbildungsvergütung bekommen, müssen dann ein Drittel, die Hälfte zu Hause abgeben. Das legen dann die Eltern auf die Seite für später mal, wenn Hochzeit ansteht oder sonst was. Ähm, das können wir, kann ich aber nicht, weil der Vermögensfreibetrag gedeckelt ist. Und das reicht dann halt mal so, dass man was in petto hat, falls mal die Waschmaschine, Wäschetrockner, Spülmaschine, Kühlschrank kaputt geht oder am Auto eher, das sind alte Autos, da ist eher mal was dran. Das heißt, das müsste sie dann für sich selber machen und wenn sie das eintönige Essen [...], das nicht will, das muss sie dann selber besorgen. Wenn über ist, kann sie gerne von haben, aber ich kann nicht für sie so extra Essen so noch mitbezahlen, nicht.“ (HS, Z. 537 - 551)

Der gesamte gewohnte und alltägliche Ablauf des familiären Lebens hat sich verändert. Frau Saale ist nicht nur erkrankt und unterliegt nun körperlichen Einschränkungen, die eine weitere Ausführung ihrer Rolle als Hausfrau und Mutter in der gelebten Art und Weise unmöglich machen. Sie ist auch nicht weiter Teil der Hausgemeinschaft, sondern wohnt in einem einige Kilometer entfernten Pflegeheim, das nur wenig Privatsphäre zulässt. Ihre Kinder schrecken daher teilweise von Besuchen zurück, so dass sie die Mutter nur am Wochenende sehen, welche sie stundenweise zu Hause verbringt. Herr Saale übernimmt den Transport und die Betreuung in dieser Zeit und da Haustür und Flur breit genug für den Rollstuhl sind, besteht auch kein bauliches Hindernis. Der Sohn, welcher in der Nähe zur Schule geht, besucht seine Mutter zusätzlich in seinen Freistunden. Auch die älteste Tochter kommt häufiger, allerdings wohl auch, wie Herr Saale belustigt anmerkt, da sie sich in einen jungen Pfleger verliebt habe.

Trotzdem, so beschreibt Frau Saale, sei sie immer für die Kinder da, denn sie könne mithilfe des Computers jederzeit im Netz chatten und emailen und darüber die Kommunikation aufrecht erhalten. Letztendlich sind die Kinder mittlerweile auch älter und suchen weniger die Gesellschaft der Eltern, so dass das Paar Saale nun eher vermehrt kulturelle Angebote wahrnimmt, als die Zeit ausschließlich im Familienkreis zu verbringen. Auch am Wochenende zu Hause sind die Gespräche „mit den Kindern in einer halben Stunde äh durch“ [HS, Z. 357f.], wie Herr Saale es ausdrückt.

Als Frau Saale noch in Institutionen weilte, welche weiter vom Wohnort entfernt waren, bestimmte dies die Planung aller Familienmitglieder für den Sonntag. Es bildete sich eine Art Besuchsritual, welches immer gleich ablief.

„HS.: Haben sie da besucht, kamen dann halt so am späten Vormittag an, abgeholt, dann hatten wir quasi ein Stammrestaurant, wo wir waren, sind da hin, haben gegessen und dann noch Spaziergänge gemacht, dann aufs Zimmer, noch ein bisschen Fernsehen geguckt, erzählt und dann irgendwann am späten Nachmittag wieder zurückgefahren. Das heißt also, Programm für sonntags in der Zeit stand dann halt fest.“ [PS, Z. 989 - 996]

Umgang mit dem medizinischen System

Die zwei Parteien des Paares Saale unterscheiden sich hinsichtlich der Einstellung zur Heilung von Krankheiten. Frau Saale, geprägt auch von ihrem beruflichen Wissen, favorisiert die pharmazeutisch-technische Behandlung von Krankheiten. Erkrankte sie selbst, missachtete sie teilweise ärztliche Empfehlungen und behandelte manche Krankheit mittels Selbstmedikation mit Schmerzmitteln.

„Ich ignoriere, habe viele Medikamente genommen und bin deshalb ein paar Mal im Krankenhaus gelandet.“ [FS, Z. 12 - 13]

Herr Saale wendet sich im Umgang mit seinen eigenen Erkrankungen alternativen Methoden zu. Ärztlichen Rat holt er erst ein, wenn seine eigenen Bemühungen, die Symptome zu lindern, nicht erfolgreich sind. Er nimmt einen starken Zusammenhang zwischen Körper und Geist an. Krankheiten, gleich welcher Art, sind Störungen im biochemischen Gleichgewicht, was es erforderlich mache, erst die körperlichen Beschwerden zu behandeln, um sich danach möglichen psychischen Symptomen zuwenden zu können. Er beschäftigt sich mit Autosuggestion, verschiedenen Methoden der Muskelentspannung und Schamanentum.

Jeder Partner weiß von der unterschiedlichen Einstellung des anderen, Herr Saale erwähnt auch „die Ablehnung von dieser, äh, als negativ Begriff esoterischen Seite“ [HS, Z. 699f.] durch seine Frau. Dies wird aber nicht weiter zu einem offenen Diskussionspunkt, da in gewisser Hinsicht als eine Art Puffer der Hausarzt, welchem beide Partner vertrauen und Kompetenz zusprechen, die medizinischen Obliegenheiten von Frau Saale regelt und von beiden als Betreuer in medizinischen Angelegenheiten tituiert wird.

„Ja, der kommt auch regelmäßig hier vorbei. Die haben zwar für das Haus auch einen eigenen Arzt, aber unser Hausarzt kümmert sich dann darum. Und äh, der ist noch ein praktischer Hausarzt der alten Schule, der sich Zeit nimmt für die Patienten.“ [HS, Z. 118 - 121]

Herr Saale merkt an, dass er sich mit medizinischen Zusammenhängen nicht gut auskenne und ärztliche Erläuterungen daher für ihn oft unverständlich seien. Die Unterstützung des Hausarztes hilft dem Ehepaar aber nicht nur medizinische Sachverhalte und darauf aufbauende Maßnahmen zu klären, er stellt ebenso eine Autorität in Fragen der Lebensführung dar. Viele Unternehmungen sind nicht nur organisatorisch abzuklären oder ob die Besuchsorte auch mit Rollstuhl zugänglich sind, sondern es bedarf einer Einschätzung, ob ein Verlassen des Heimes auch gesundheitlich gerade angeraten ist. Diese Kontrollinstanz übernimmt der Hausarzt und vermeidet damit eheliche Diskussionen über Wünsche und Möglichkeiten.

„Zu unserem Hausarzt habe ich halt das Vertrauen, wenn er das aus seiner Sicht als Mediziner bewertet und zu dem Schluss kommt, dass ich [mich] drauf verlassen kann, dass das im Zusammenspiel gesundheitliche Risiken und äh, nun ja, gesellschaftlich-kulturelle Aspekte, das die richtige Entscheidung ist.“ [HS, Z. 881 – 885]

Grundlegend sind dabei die Erfahrungen mit seiner Frau, welche wenig auf die eigenen gesundheitlichen Bedürfnisse achtete.

„Wir hatten, glaube ich, auch den Hausarzt . kurz davor in der Zeit gewechselt. Weil den Hausarzt, den wir vorher hatten, der war bei uns in der Nachbarschaft, aber äh . der ist halt, äh .. Ja, ... wie soll man sagen, nicht so erfahren, wie unser jetziger Hausarzt. [...] Also, er behandelt so nach dem ersten Eindruck, und wenn das nicht besser wird, dann genauer. [...] Und äh, da kann man dann auch schon mal drüber diskutieren als Mutter und Hausfrau, ob man wirklich sich für drei Tage ins Bett legen muss oder ob man dann mit dem Kind zum Kieferorthopäden fahren kann. Und da ist unser jetziger Hausarzt, wenn der sagt, das ist so drastisch, da müssen sie im Bett und ihr Mann muss sich da mal frei nehmen. Das wäre mit dem anderen Hausarzt, zu diskutieren gewesen.“ [HS, Z. 840 - 861]

Jedes betroffene Paar muss abwägen zwischen dem, was geht, und dem, was nicht geht, d. h. ob Unternehmungen in der momentanen Verfassung zuträglich sind. Anscheinend gibt es an diesem Punkt häufiger Konflikte zwischen den Ehepartnern. Frau Saale möchte gern weiterhin Unternehmungen tätigen, welche ihr Mann bei punktuellen Erkrankungen eher als falsch verstandenes Verantwortungsgefühl interpretiert.

„Also wenn sie mal stark erkältet war, öfters abgesaugt werden müsste und dann haben die schon mal gesagt, ‚Heute abend würden wir sie nicht gerne auf die Gemeindeversammlung‘ lassen, weil das, das muss zu oft abgesaugt werden und wenn es dann mal Komplikationen gibt oder zu zäh ist der Schleim, dann müsste dann inhaliert werden und das haben wir dann, hat man ja dann nicht mit und so, nicht. Wo sie dann halt, ja . aus Pflichtgefühl, weiß ich jetzt nicht oder um mal aus diesen vier Wänden unbedingt rauszukommen, dann da hin wollte.“ [HS, Z. 824 – 832]

In diesen Situationen ist er aufgrund fehlenden medizinischen Wissens froh, sowohl das Heimpersonal als auch den Hausarzt als eine Art kompetente professionelle Entscheidungsinstanz zur Verfügung zu haben, wobei die endgültige medizinische Meinung vom Arzt eingeholt wird.

„I.: Oder hat sie dann immer noch die Freiheit zu sagen, ich will trotzdem? - HS.: Äh, . nein, da zieht sie den kürzeren. Und äh, . deswegen macht das auch unser Hausarzt, was die Gesundheitsbetreuung angeht, weil mich könnte sie über den Tisch ziehen (lächelt)“ [HS, Z. 836 – 840]

Entscheidung zugunsten des Pflegeheims

In der gemeinsamen Paarerrählung wird die Entscheidung über den weiteren Wohnort von Frau Saale von ihrem Ehemann als die ihrige Entscheidung dargestellt, wobei bezüglich zu treffender Entscheidungen zwei Themen zur Sprache kommen, welche in Teren geklärt werden müssen. Vorrangig ist dies die Frage, wie mit dem antizipierten Verlauf einer Erkrankung an ALS umgegangen werden kann und soll. Es sind Entscheidungen über lebensverlängernde Maßnahmen zu treffen und in diesem Zusammenhang die Frage nach Art und Verlauf des Sterbens zu klären. In Teren musste Frau Saale für sich selbst klären, ob sie weiterleben möchte, ob sie ein Leben mit völliger Bewegungslosigkeit führen kann. Und ob dieses Leben mittels technischer Beatmung weitergeführt werden soll oder nicht, was

einen Tod durch Kohlendioxidvergiftung zur Folge hätte. Oder ob sie den Zeitpunkt des Todes mittels Selbsttötung selbst bestimmen sollte, ein Fall, für welchen sie Medikamente in ihrem Rollstuhl versteckt.

Gerade letztere Überlegungen sind für Herrn Saale schwer auszuhalten, welcher Selbsttötung als „drastisches Ende“ [PS, Z. 905] bezeichnet und mit seiner religiösen Einstellung nicht vereinbaren kann.

„Ich weiß nicht, welches Gebot das ist, so gut ist mein Gedächtnis nicht, ‚Du sollst nicht töten‘, das habe ich halt für mich halt . universeller ausgelegt. Das heißt, auch Selbstmord war für mich ausgeschlossen, während meine Frau, das für meine Frau in Teren noch eine Option war. Sie hatte halt irgendwo im Rollstuhl so Medikamente für diese Option versteckt. Und das, aber für mich keine Option und deswegen ist halt für mich dann auch schwierig.“ [HS, Z. 617 - 624]

Aus dieser unterschiedlichen Haltung ergibt sich für Herrn Saale ein Zwiespalt für den Fall, dass er vielleicht eines Tages für seine Frau über lebensverlängernde Maßnahmen entscheiden muss. Sich für ihren Willen stark zu machen, bedeutet gegen die eigene Überzeugung zu handeln. Wie auch bei der Organtransplantation ist diese Entscheidungsmacht über die Art und Weise des Sterbens bzw. den Zeitpunkt des Todes eines geliebten Menschen, welche den Angehörigen als vermeintliche Kenner des Wunsches des Patienten übertragen wird, eine schwere Bürde.

„Wir hatten da mal ganz am Anfang eine Patientenverfügung gemacht, die ist mittlerweile acht Jahre alt, also quasi ungültig, weil die muss halt immer wieder erneuert werden. Und äh, für mich dann zu sagen, für meine Frau wäre das eine Option . und äh das könnte ich vielleicht noch erwähnen, aber es dann durchzusetzen gegen die Ärzte, das widerspricht eigentlich meiner Mentalität.“ [HS, Z. 624 - 630]

Herr Saale beendet diese Erzählung von der Entscheidung zum Weiterleben in Teren damit, dass Frau Saale dies dann während ihres Rehabilitationsaufenthaltes in Richtung Beatmung „klar gemacht“ [PS, Z. 934] habe, was er für folgerichtig erachtet, da durch die Entscheidung, „wenn sie zur künstlichen Beatmung ja sagt, die normale Lebenserwartung“ [PS, Z. 929f.] anzunehmen sei.

An dieser Stelle beginnen dann zwei Erzählungen parallel zu laufen, bedingt durch die zeitlich versetzte Kommunikation über den Computer von Frau Saale, die es mit sich bringt, dass Herr Saale sich als Hauptgesprächspartner sieht. Während er sich der Entscheidung bezüglich des Pflegeheimes als Wohnort zuwendet, verweilt Frau Saale bei der Thematik der Folgen von künstlicher Beatmung. Herrn Saales Selbstverständnis, dass diese Beatmung eine Lebenserwartung „so wie es vorgegeben ist“ [PS, Z. 930] ermögliche, setzt seine Frau ein „mit der Zeit wird das Herz schwächer“ [PS, Z. 950f.] entgegen, ein Einwand, den Herr Saale abschwächt, in dem er den Zustand einer ASL-Erkrankung mit einer allgemein ungesunden bewegungsarmen Lebensführung gleichsetzt, da das Herz sich selbst errege. Er bleibt dabei, dass „wenn künstliche Beatmung gegeben ist, [...] es halt keine Begrenzung“ [PS, Z. 963f.] gebe. Auf klärende Nachfrage bestätigen beide, dass die Beatmung den tödlichen Verlauf der Erkrankung abwende. Herr Saale nimmt seine Erzählung wieder auf und wird nochmals unterbrochen, als Frau Saale zeitverzögert bestätigt, dass sie „vor drei Jahren gestorben“ [PS, Z. 1024] wäre, ein Einwurf, der Herrn Saale verwirrt, da er sich an keine Komplikationen oder ähnliches erinnern kann, obwohl er das zu dem Zeitpunkt „sicherlich auch mitgekriegt und gewusst“ [PS, Z. 1030] hat. Frau Saale führt aus, wenn sie „der Beatmung nicht zugestimmt hätte“ [PS, Z. 1032].

Diese Entscheidung über Leben und Tod mit seiner Konsequenz für die weitere überhaupt mögliche Zeit des gemeinsam füreinander Daseins präsentieren die Ehepartner auf unterschiedlichem Bewusstseinsniveau. Frau Saale schlussfolgert aus ihrem allgemeinen Verlust körperlicher Kräfte und Fähigkeiten eine geringere Lebenserwartung als ohne die Erkrankung. Eine Perspektive, welcher sie entgegensetzen kann, da sie in Übereinstimmung zu ihrer eigenen antizipierten biographischen Zeit steht.

„I.: Dann wüsste ich gerne, wie man damit umgeht, mit diesem Verlauf der Krankheit in körperlicher Hinsicht. Also, wie empfindet frau das, dass der Körper langsam abbaut? - FS.: Ich habe es akzeptiert. Ich wusste schon immer vom Gefühl, dass ich nicht alt werde.“ [FS, Z. 94 – 98]

Herr Saale erklärt sich die Lebensmöglichkeiten seiner Frau trotz einer Erkrankung an ALS über Vergleiche, z. B. zu gesundheitsschädigenden Verhaltensweisen (s. o.). Im Einzelgespräch ist die Kontrastfolie die Polio-Erkrankung, die von der körperlichen Beeinträchtigung ähnlich ausfalle und bei welcher ebenfalls mittels künstlicher Beatmung eine Lebenserhaltung möglich sei.

„Von der Außenwirkung, von weitem ist das in etwa in Kinderlähmung vergleichbar, obwohl es andere Ursachen hat und im Detail anders ist. Aber . ohne die eiserne Lunge Anfang des letzten Jahrhunderts wären auch viele an der Kinderlähmung gestorben, bis dann der Impfstoff aufkam. Und das ist ja hier auch so, das ist halt normale Lebenserwartung, auch nur mit künstlicher Beatmung möglich.“ [HS, Z. 41 - 47]

Was hier ebenso mit bedacht werden sollte, ist Herrn Saales Überzeugung, dass der spirituelle Glaube als eine Einflussgröße auf ein Krankheitsgeschehen gewertet werden muss. Hier spielt wie auch in seiner grundsätzlichen Lebenshaltung sein christlicher Glaube eine große Rolle. So ist Herr Saale davon überzeugt, dass Spontanheilungen möglich sind. Dennoch hegt er bedauernd keine Hoffnung bezüglich des Schicksals seiner Frau, da ihre Ansichten eher schulmedizinisch geprägt seien.

„Aber das ist halt nur durch den Glauben an Gott, dass Gott einem hilft gesund zu werden, dass da so stark die Selbstheilungskräfte aktiviert werden, dass dann so Spontanheilungen stattfinden, wo man hier und da auch drüber liest. Aber das ist eine Option, die für meine Frau auch nicht in Frage kommt, weil die halt so technisch-medizinisch erzogen wurde.“ [HS, Z. 656 – 661]

Eine spontane Heilung verlange aber einen gewissen gelassenen und auf Gott vertrauenden Geisteszustand, eine religiöse Lebenseinstellung, welche Frau Saale im Gegensatz zu ihm selbst, wie er anhand einer depressiven Erkrankung in seiner Jugendzeit anführt, nicht möglich ist.

„Nur das mit den Selbstheilungskräften, das ist so eine Sache. Man muss es wollen, aber ganz locker entspannt, man darf nicht krampfhaft gesund werden wollen. Deswegen funktioniert das nicht bei jedem. [...] Ein gewisses Gottvertrauen für religiöse Menschen muss auch noch dabei sein. Und ja, da sind wir halt unterschiedlich.“ [HS, Z. 689 – 697]

Frau Saale bewertet die Strategie ihres Mannes, Gedanken ihres frühzeitigen Todes konsequent von sich zu weisen, als eine Schutzmaßnahme. Ähnlich ist es mit seiner Art, überstandene für Frau Saale lebensbedrohliche Situationen im Nachhinein umzuinterpretieren und die gefährlichen Aspekte einfach auszublenden. Ein allgemeiner Charakterzug ihres Mannes, unabhängig von der Reaktion auf ihre Erkrankung, wie sie biographisch begründet. Der Grund liege in seiner starken Anhänglichkeit an sie.

„I.: Ich hatte aber im Gespräch gestern das Gefühl, dass ihr Mann das aber nicht sehen möchte, also er spricht ja von einer normalen Lebenserwartung? - FS.: Stimmt. Anfang des Jahres stand mein Leben auf der Kippe, aber er ignorierte es. Bei meiner letzten Entbindung war es auch kritisch, aber er sagt, es war alles gut. - I.: Was meinen Sie woher das kommt? Hat er Angst? - FS.: Selbstschutz. Er hängt sehr an mir.“ [FS, Z. 99 – 106]

Diese Anhänglichkeit hat vermutlich viel mit der allgemeinen Regelung des Paarlebens zu tun, in welcher Frau Saale überwiegend die Richtung angibt und Herr Saale sich selbst immer wieder als schüchtern beschreibt.

So obliegt die Entscheidung über den zukünftigen Wohnort Frau Saales auch ihr. Als Frau Saale zur Rehabilitation in Teren weilt, stellt sich die Frage, wie es nach dieser Zeit weitergehen soll. Die Krankheit schreitet rapide voran, es wird immer klarer, dass es bald zu einer Pflegebedürftigkeit kommen wird. Im Paargespräch berichtet Herr Saale, dass seine Frau nach ihrem Ja zum Leben und zur Beatmung „dann noch einen gewissen Abstand zum normalen Leben haben“ [PS, Z. 937f.] wollte und sich daher für ein Pflegeheim, dieses in Nürtingen, entschieden habe.

In Teren ist Frau Saale noch weniger auf Hilfe angewiesen, da sie die Arme tätig einsetzen kann. Besorgungen übernimmt die Familie am Wochenende oder das Pflegepersonal. In Nürtingen bleibt Frau Saale ein Jahr. Auch dieser Ort ist weit von der Familie fort, welche sie immer am Sonntag besucht. Als die Einschränkungen immer weiter voranschreiten, sie kaum noch die Hände bewegen kann und damit auch die Kommunikation umständlicher wird, da ihr Computer nun auf Kopfsteuerung umgestellt werden muss, äußert Frau Saale den Wunsch in die Nähe zu ziehen und hat sich auch bereits über Pflegeheime mit Beatmungsstation in der näheren Umgebung des Familienwohnortes informiert. Hinzu kommt, dass eine baldige künstliche Beatmung immer wahrscheinlicher wird, etwas, was das Pflegeheim in Nürtingen nicht leisten kann. Herr Saale erkundigt sich daraufhin und Frau Saale zieht nach Tübingen in das Pflegeheim, in welchem sie bis jetzt wohnt.

Für die Entscheidung für das Pflegeheim werden in den drei Interviews zwei Hauptbeweggründe mit unterschiedlicher Konnotation angegeben. Zuerst dient das erste Pflegeheim als Verlängerung der Zeit im Anschluss an die Rehabilitation bis zu welcher eine endgültige Entscheidung gefällt werden muss. In dieser Zeit ist das Paar noch unsicher, ob es nicht eine häusliche Versorgung leisten kann und überlegt, wie dies im eigenen Haus bewerkstelligt werden kann. Generell ist diese Zeit von vielen finanziellen Unsicherheiten geprägt. In der Erzählung des Paarinterviews erhob Frau Saale zu diesem Zeitpunkt entscheidende Einwände hinsichtlich der organisatorischen Belastung ihres vollzeit-erwerbstätigen Mannes als auch Einwände finanzieller Art. In der Argumentation gerahmt wird diese Erzählung von Frau Saales Bemühen, die Familie und damit ihren Mann zu entlasten.

„HS.: Da hat sie aber gesagt, dass wenn ich dann rund um die Uhr die Pflege übernehmen müsste, selbst wenn wir dann halt das, was man als Pflegeentgelt, wenn man es selber macht, für meine Abwesenheitszeit da . ja, Pflege von außerhalb organisiert, das würde ich alles nicht schaffen. Hat sie halt gesagt. Wäre wahrscheinlich auch so hingekommen. [...] Und, und das hätten wir dann auch wahrscheinlich gar nicht finanziell umsetzen können, äh Volltagsarbeit und in der Abwesenheit eine volle Betreuung. [...] Da hat sie gesagt: Dann geht sie lieber ins Heim, da fühlt sie sich besser aufgehoben und es ist halt auch für die Familie nicht so anstrengend.“ [PS, Z. 1045 – 1067]

Im Einzelgespräch mit Frau Saale wird deutlich, dass die Entscheidung für das Pflegeheim als

Wohnort sich für sie erst einmal vorrangig aus einer paarbiographischen Erfahrung ergab. Die damalige Situation bringt sie in Zusammenhang mit anderen (handwerklichen) Unternehmungen ihres Mannes, welche zwar nicht unvollendet blieben, aber eine große Zeitspanne beanspruchten. Und im Gegensatz zu ihrem Ehemann betrachtet sie ihre Lebenszeit eher als knapp bemessen, was zur Klärung von Handlungen drängt.

„Mein Mann wollte das Haus umbauen, hat aber nichts getan. Er wollte es auf einmal alleine machen und das klappt bei ihm nicht. Für unser Gartenhaus hat er zehn Jahre gebraucht. Die Zeit hatte ich nicht.“ [FS, Z. 111ff.]

Auf eine Nachfrage formuliert sie expliziter, „er war einfach überfordert“ [FS, Z. 120]. Es habe nichts damit zu tun, dass sie sich nicht zu Hause erwünscht gefühlt habe, es sei die Einschätzung der realen Möglichkeiten ihres Mannes bezüglich seiner organisatorischen Fähigkeiten, entstanden im Laufe der gemeinsamen verlebten Zeit. Ähnlich schätzt sie auch seine Befähigung zur Übernahme der umfassenden Pflegetätigkeiten ein, denn „er kann immer nur eine Sache machen, er will es immer tausendprozentig haben“ [FS, Z. 124f].

Herr Saale kommt im Einzelgespräch ebenfalls auf die möglichen anstehenden Umbauten der Wohnung zu sprechen. Bezüglich der praktikabelsten Idee für einen Außenlift ist aber von vorne herein klar, dass dies nicht zu finanzieren ist. Ebenfalls in diese Überlegungen hinein spielt der Gedanke, mit einer häuslichen Betreuung nicht sofort die gesamten Familienfinanzen gegenüber dem Landeswohlfahrtsverband offenlegen zu müssen. Andererseits hätten sämtliche Anträge auf Hilfsmittel o.ä. dann selbst übernommen werden müssen. Hinsichtlich des organisatorischen Aufwandes bewertet dies Herr Saale als „gehupft wie gesprungen oder vom Regen in die Traufe, wäre kein Unterschied gewesen, nur Nuancen“ [HS, Z. 475f.]. Er habe sich um Kostenvoranschläge für Umbaumaßnahmen am Haus bemüht, aber bevor es konkreter wurde, hatte seine Frau sich bereits für eine Heimunterbringung entschieden.

„Aber dann ist aber auch meine Frau in Teren überein gekommen, ähm . dass ähm, dass man das als Mann im allgemeinen und speziell ich organisatorisch und ja, früher schon, wenn ich dann mal, wenn meine Frau dann krank war und KFO-Termin anlag, dass ich da schon am Rotieren war. Sie, sie dazu . ausgearbeitet, dass es besser ist, wenn sie ins Pflegeheim geht. [...] Und im Nachhinein, wenn man dann sieht, was wirklich alles dann noch, so weit hatten wir ja da nicht gedacht. Wie das gekommen ist, war das eigentlich die richtige Entscheidung.“ [HS, Z. 476 – 488]

Für Herrn Saale erfolgt diese Entscheidung aus Rücksichtnahme seiner Frau auf ihn. Sie habe sowohl die Frage angeführt, ob Pflegetätigkeiten überhaupt eine Männeraufgabe seien, ein Umstand, der aufgrund der geschlechterspezifischen Arbeitsteilung des Paares stimmig ist, als auch ihn an vergleichbare Situationen ihrer gemeinsamen Zeit, nämlich ihre Erkrankungen, erinnert, in welchen Herr Saale sich bereits belastet gefühlt habe mit der Organisation von Arbeit, Familie und Ehrenamt. In dieser Argumentation entdeckt er keinen Aufruf zum Widerspruch, zumal Frau Saale in der Regel familiäre und gesundheitliche Entscheidungen trifft, die er akzeptiert.

Und gerade im Hinblick auf die weitere körperliche Entwicklung Frau Saales bis zum jetzigen Zeitpunkt befürwortet er ihre Entscheidung, denn mit so weitreichenden körperlichen Beeinträchtigungen und dementsprechend umfangreichen Pflegetätigkeiten habe man gar nicht gerechnet. Eine Übernahme der Pflege, welche er sich anfangs hätte vorstellen können, erscheint ihm im momentanen Fall unter Beibehaltung der jetzigen

Lebensgestaltung, als gänzlich unmöglich.

„Äh, zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nicht so viel darüber, da .. okay, wir hatten dann schon eingeplant, Deckenlifter und so etwas zum Umheben und so etwas. Äh .. ja, also gewagt hätte ich es. Ähm, hätte ich dann wahrscheinlich auch irgendwo mal beibringen lassen müssen, so ein Lehrgang wie man das macht. [...] Und das so isoliert, wäre gegangen, äh was organisatorisch überhaupt nicht hinzukriegen wäre, wäre dieses Wechselspiel Arbeit, Pflege nach Feierabend, ja rund um die halbe Uhr und tags über ein Pflegedienst, äh ja. Also das hätte ich, ich hätte ja da keinen Ausgleich haben können. . Das äh, aber das, so weit hat man, haben wir nicht gedacht als wir die Möglichkeiten in Erwägung gezogen haben.“ [HS, Z. 491 – 506]

Gegen eine Aufgabe seiner Erwerbstätigkeit sprechen finanzielle Gründe, da dann eine sechsköpfige Familie vollends auf das Existenzminimum gesunken wäre. Das Leben allein von Pflegegeld, Erwerbsunfähigkeitsrente und staatlicher Alimentierung der Frau zu bestreiten, hätte nicht einmal mehr die wenigen finanziellen Spielräume der jetzigen Situation erlaubt.

Umgang mit dem Pflegesystem

Herr Saale weiß seine Frau gut versorgt, Pflegedefizite gebe es keine, da das Personal über genügend professionelles Wissen verfüge, dementsprechend handle und sich kümmere. Gleiches gelte für die Therapeuten. Manchmal treten kommunikative Schwierigkeiten auf, da ein Teil der Pflegekräfte nur über geringe deutsche Sprachkenntnisse verfüge. Frau Saale habe einige Lieblingspfleger, welche ihr am besten entgegenkommen könnten. Eine Rolle spiele auch das Geschlecht, gerade wenn es um die Intimpflege geht.

„Im Grunde genommen sind die alle sehr nett und freundlich, fürsorglich in der Handhabung. Die Männer vielleicht ein bisschen äh, wie soll man sagen, robuster oder so. Aber äh, das sind vielleicht nur Nuancen oder äh Ganzkörperpflege . lässt sie dann doch lieber von einer Pflegerin machen, dass ist noch so ein gewisses Schamgefühl da, nicht. Das sind halt so Sachen, die da rein spielen, aber kann man eigentlich nicht äh, absolut gesehen als negativ bewerten. Das ist eigentlich auf der positiven Skala halt, äh der (unverständlich). Und äh, wie gesagt, man hat halt seinen Lieblingspfleger, weil dann alles stimmt.“ [HS, Z. 793 – 801]

Auch Frau Saale beschreibt das Personal als sehr bemüht.

„FS.: Sie versuchen mir fast jeden Wunsch zu erfüllen, auch auf dieser Station. - I.: Also, war es eine richtige Entscheidung hierher zu kommen? - FS.: Ja. Sie sind sehr nett. Trotz wenig Zeit sehr bemüht. Meine Zimmernachbarin wird langsam immer wacher [Anm.: Die Zimmernachbarin liegt im Wachkoma] und sie geben sich sehr viel Mühe.“ [FS, Z. 182 – 188]

Hinsichtlich des Heims als Wohnort besteht das Problem, dass Frau Saale sich das Zimmer teilen muss und so in ihrer Privatsphäre eingeschränkt ist. Vermutlich würden ihre Kinder sie unter anderen Umständen öfter besuchen. Ihre Zimmernachbarin liegt im Wachkoma und ist nicht weiter ansprechbar. Oft kommen Pflegekräfte ins Zimmer, um nach den Patientinnen zu schauen oder Sachen wegzuräumen.

„I.: Ist das in Ordnung, dass Sie das Zimmer teilen? - FS.: Ich wäre lieber alleine. Aber es gibt hier kein Einzelzimmer. - I.: Ist das auch blöd, weil man nicht so richtig eine Privatsphäre hat oder wenn auch Ihr Mann zu Besuch kommt? - FS.: Ja. Auch meine Kinder stört das, deshalb kommen sie selten.“ [FS, Z. 189 – 193]

Die Wand und Zimmerecke, welche in Frau Saales Blickrichtung liegt, ist individuell gestaltet

mittels Fotos der Kinder und Familie, mit Bildern und einem Aquarium. Der Rest der Zimmerhälfte wird von medizinischen Gerätschaften und einem großen bis zum Boden gehenden Fenster eingenommen.

Die Einrichtung ermöglicht Ausflüge zu jeder Zeit, zumal Herr Saale mit den technischen Geräten vertraut ist. Seit einem Wechsel der Heimleitung gibt es auch weniger Diskussionen um das ob und wie lange von Unternehmungen, die alte Heimleitung wird von Herrn Saale als „überevorsichtig“ [PS, Z. 1315] beschrieben.

Herr Saale hat mit der Zeit den Umgang mit den technischen Geräten (Wasser- und Sondenwechsel, Beatmungsgerät) gelernt, so weit erforderlich, bei neuen Geräten wird er vom Fachpersonal eingewiesen.

„HS.: Wenn man einmal so ein bisschen den Sprung von Theorie zu Praxis hat, dann ist das auch kein Problem.“ [PS, Z. 1339f.]

Damit wird es möglich, dass sich Frau Saale stundenweise auch außerhalb des Heimes aufhalten kann. Pflegetätigkeiten hätte sich Herr Saale für den Fall einer häuslichen Pflege in einem Lehrgang angeeignet, da Frau Saale sich für eine Heimunterbringung entschied, erschien es nicht weiter notwendig.

Eine Auswirkung der Heimunterbringung Frau Saales ist der Umstand, dass Hilfsmittel oder Therapien über die Pflegestation, den dortigen Therapeuten und den Hausarzt beantragt werden. Auch bei den anderen vorherigen stationären Aufenthalten wurde es so gehandhabt. Würde Frau Saale zu Hause wohnen, wäre dies eine Aufgabe, welche dem Paar Saale zugefallen wäre. Möglicherweise liefen am Anfang einige dieser Formalitäten über Herrn Saale, aber er kann sich nicht genau erinnern. Für die verbleibende anfallende Bürokratie ist Herr Saale zuständig. Zusammen mit dem Umstand, dass er der gesetzliche Betreuer seiner Frau ist, kann er auch nicht unterscheiden, in welchen Angelegenheiten zuständige Stellen sich an ihn wenden oder an seine Frau.

„Aber hier in der Regel nicht mehr [Beantragung von Hilfsmitteln]. Ich bekomme immer die Bescheide von der Krankenkasse, da ich der Betreuer von meiner Frau bin. Müsste ich jetzt nachgucken, ob die direkt an mich gerichtet sind oder an meine Frau, aber das ist glaube ich unterschiedlich.“ [HS, Z. 455 - 459]

Probleme mit der Krankenkasse hinsichtlich der Bewilligung von Hilfsmitteln o der ähnlichem gab und gibt es nicht. Dennoch sei dafür auch entscheidend, wie ein Antrag gestellt worden sei. Es verlange einiges an Wissen und Präzisierung, um das bewilligt zu bekommen, was gebraucht werde.

„HS.: Die [Therapeuten] sagten halt: Wenn wir das beantragen, sollte man nicht nur sagen Kommunikation. Dann gibt es im einfachsten Fall nur so eine Buchstabentafel. [...] Sondern sagen halt: Word-Dokumente schreiben, Grußkarten konfigurieren, ausdrucken, ins Internet gehen und E-Mails schreiben, weil sonst machen die das auf die ganz einfache (lacht). [...] Muss genau wissen, was man will und dann auch das so machen, weil sonst wird man auf dem Buchstaben dessen, was man gesagt hat, auf das niedrigst Mögliche abgespeist, ne?“ [PS, Z. 1488 - 1504]

Partnerschaft und Familie

Ein Großteil der partnerschaftlichen Kommunikation hat die Belange der Kinder zum Inhalt. Alle vier Kinder wohnen im Haus der Familie, die älteste Tochter absolviert gerade ihre

Ausbildung, die anderen drei Kinder gehen noch zur Schule. Vorherrschendes Thema beim täglichen Mittagsbesuch Herrn Saales bei seiner Frau sind die Regelungen, die ein derart großer Haushalt erfordert sowie der Austausch über familiäre Begebenheiten. Das Verhältnis der Partner zueinander wird maßgeblich beeinflusst von der jeweiligen Beziehung zu den Kindern. So beschreibt Frau Saale ihre Aufgabe in der Partnerschaft als Vermittlerin zwischen ihrem Mann und den Kindern oder der weiteren Familie.

„Ich habe immer vermittelt zwischen meinem Mann und der Familie. Ich war und bin immer für die Kinder da. Ich habe immer alles organisiert, weil mein Mann selten zu Hause war.“ [FS, Z. 64 – 66]

Diese Aufgabe komme ihr auch zu, weil ihr Mann sehr verschlossen sei und seine Gefühle nur ihr gegenüber zeigen könne. Dass er das nicht den Kindern gegenüber kann, bedauert sie. An dieser Vermittlungsrolle hat sich durch ihre Erkrankung im Grunde nichts geändert, sie habe die Kinder weiterhin „im Griff“ [PS, Z. 1468].

„Er kommt jeden Tag und dann besprechen wir alles. Die Kinder chatten jeden Tag mit mir. So kann ich zwischen ihnen vermitteln.“ [FS, Z. 78 – 79]

Allerdings wird es durch die körperliche Abwesenheit der Mutter für die Kinder eher möglich einer Aussprache von Problemen aus dem Weg zu gehen. Zwar regelt Frau Saale weiterhin die Konflikte zwischen ihrem Mann und den Kindern und Herr Saale bittet sie auch regelmäßig darum, doch wenn sich die Kinder dem Internetzugang oder dem Besuch verweigern, wird die Kommunikation mit den Kindern unmöglich.

„Dann frage ich meine Frau und sage ihr das Problem und dann soll sie mal versuchen über Chat zu erreichen und, okay, die mittlere Tochter, die vermeidet es dann anscheinend zwei, drei Tage mit meiner Frau zu chatten, okay Sagt meine Frau, ‚Die war nicht im Chat‘, okay Sage ich ihr, sie soll sich bei ihr melden. (lacht) Und dann macht meine Frau das.“ [HS, Z. 337 - 342]

Konflikte entstehen hinsichtlich der Frage, inwieweit die Kinder im Haushalt unterstützend tätig werden können, etwas, was Herr Saale als Entlastung seiner Person als zwingend ansieht. Eine Gesprächsrunde in einer Beratungsstelle verlief allerdings schweigsam. Herr Saale beschreibt selbst, wie ihn die Unordentlichkeit seiner Kinder unzufrieden macht. Es gibt oftmals Streit, da die Kinder Herrn Saales Art der Verhaltenshinweise als negative Sanktion auffassen. Auf der anderen Seite haben die Kinder es nun mit einer Situation zu tun, in welcher der Vater die Hauptbezugsperson vor Ort ist, deren Herangehensweise an die alltäglichen Dinge sich von der von der Mutter her gewohnten Art unterscheidet.

„HS.: Dass ich halt deswegen schimpfe, weil sie nicht zuhören, aber die können das nicht auseinanderhalten. Die meinen immer, ich würde schimpfen, weil sie was angestellt haben. Aber ich spreche das dann an. Und dann merke ich: Die haben keine Lust, keine Zeit, wollen was anders und, also nicht zuhören. Und dass ich dann deswegen schimpfe und ärgerlich werde. Weil es geht ja darum: Man hat was falsch gemacht, äh das muss ja besprochen werden. Wie kann man halt in Zukunft denselben Fehler noch mal vermeiden, ne?“ [PS, Z. 1456 - 1465]

Diese Schwierigkeiten Herrn Saales mit seinen Kindern empfindet er als sehr gravierend. Durch die Erkrankung seiner Frau und ihre dadurch bedingte häusliche Abwesenheit wird er nun zum Hauptverantwortlichen für den alltäglichen Ablauf des Familienlebens, besonders was innere Abläufe der Gestaltung des gemeinsamen Zusammenwohnens und des Umgangs miteinander in der Familie am Wohnort betrifft. Der größte Teil der Hausarbeit wird von

einer Haushaltshilfe übernommen.

In der Beschreibung seiner Zuständigkeit zieht er eine Grenze zwischen den Aufgaben der Betreuung und denen der Erziehung. Seine Möglichkeiten der Erziehung verstanden als Regulierung der Verhaltensweisen der Kinder sieht er durch seine Vollzeitberufstätigkeit eher begrenzt, da „verspätete“ Erziehungsmaßnahmen eher neue Konflikte zwischen Eltern und Kindern auslösen. Insofern war seine Frau verantwortlich in Erziehungsdingen, was nun ebenfalls nicht mehr von ihr in der Form übernommen werden kann, von Herrn Saale durch die berufliche Abwesenheit ebenso nicht, was zu den oben beschriebenen Auseinandersetzungen führe.

„I.: Also Sie sind ja die Woche über wahrscheinlich alleinerziehender Vater mehr oder weniger? - HS.: Ja. Was heißt alleinerziehend. Also in der Zeit, wo man nicht da ist, kann man gar nicht erziehen. [...] Man kann dann nach Hause kommen, gucken und auf die Missstände aufmerksam machen, aber in dem Sinne erziehen kann man auch nicht. Erziehen ist eigentlich äh; die Kinder machen was, was nicht erwünscht ist. Dann spricht man das an und bleibt dabei und trainiert dann eine andere Verhaltensweise an, weil wie es so früher ist: ‚Wenn der Papa nach Hause kommt, dann kriegst du Ärger‘. Der Papa kann da auch nichts erziehen. Die Mutter kann erziehen. Die muss das ansprechen und die Strafe machen und das Verhalten. [...] Im eigentlichen Sinne erziehen geht halt nur, wenn man online die Verhaltensweisen in die gewünschte Richtung lenkt. Und mit drei Stunden später oder fünf Stunden später rummeckern; jetzt, wo die in der Pubertät sind, wo die dann eh auf Konfrontation sind: ‚Was der Papa sagt, ist Stuss‘.“ [PS, Z. 1155 – 1179]

Was Herr Saale als berufstätiger Vater in der Situation der Abwesenheit seiner erkrankten Frau leisten kann, ist die Betreuung, die Kinder zu anstehenden Terminen zu begleiten. Die Aufgabe als Vertrauensperson für die Gedanken und Probleme der Kinder da zu sein, bleibt, trotz ihrer häuslichen Abwesenheit, aber mithilfe der technischen Möglichkeiten, die vorrangige Aufgabe von Frau Saale.

„HS.: Also ja, wie gesagt, halt .. in dem äh groben Sinn bin ich halt alleinerziehend, weil ich halt .. noch was machen kann, halt das; oder allein betreuend, ne, halt wenn die Kinder zum Arzt müssen, kann ich mit denen hingehen. Wenn sie nicht alleine gehen können, wollen, sich trauen. Aber ansonsten, wo halt äh ja, Gesprächsbedarf ist, wo die Mutter gefragt ist, das kann sie auch immer noch übernehmen. Entweder, dass die Kinder hier sind, vom Computer ablesen oder über ICQ oder so.“ [PS, Z. 1437 - 1445]

In den Schwierigkeiten Herrn Saales mit seinen Kindern spiegelt sich eine Problematik, welche auch das Paar im Laufe seiner gemeinsamen Zeit für sich zu regeln hatte. Frau Saale nimmt ihre Kinder vor den Vorwürfen ihres Mannes dann im Einzelinterview in Schutz. Die Unzufriedenheit ihres Mannes mit den Unterstützungsleistungen der Kinder habe auch viel mit seiner akkuraten Art Handlungen auszuführen zu tun. Sein hoher Anspruch an die Durchführung und seine daraus resultierende korrigierende Art demotiviere die Kinder.

„Er will es immer tausendprozentig haben, deshalb können es die Kinder ihm auch nie richtig machen. Er nimmt die Wäsche wieder auseinander und legt sie neu zusammen. Dadurch haben die Kinder keine Lust ihm zu helfen.“ [FS, Z. 124 – 127]

In ihrer gemeinsamen Beziehung geht Frau Saale mit dieser Eigenart ihres Mannes eher gelassen um. Sie macht einerseits seine hohen Ansprüche nicht zu ihrem Maßstab für auszuführende Arbeiten. Und da sie die Erfahrung prägte, dass es eine gewisse Zeit dauert, wenn ihr Mann handwerkliche Angelegenheiten in Angriff nimmt, übernahm sie

andererseits vielfältig Tätigkeiten, welche nicht in ihren Aufgabenbereich fallen, selbst.

„FS.: Ich habe ein dickes Fell. Und mache die Arbeit selbst wie Renovierung.“ [FS, Z. 133f.]

Was die oft erwähnte Schüchternheit Herrn Saales betrifft, so scheint seine Frau am Anfang der Beziehung sehr bestrebt gewesen zu sein, ihren Mann bei der Überwindung dieser Hemmungen zu helfen, beispielsweise unterstützt und motiviert sie ihn bei den Bewerbungen nach Abschluss seines Studiums.

Neben diesen Aspekten der Beziehung wie der Verteilung von Arbeit, dem sich Einbringen in eine Beziehung bzw. hier der Organisation einer Familie, schätzt Frau Saale die Situation so ein, dass sich an gedanklicher und emotionaler Nähe nichts in der Beziehung geändert habe. Wenn es Konflikte gab und gibt, dann werde dies zwischen den Ehepartnern besprochen. Eine explizite Nachfrage nach gedanklicher Nähe und kommunikativem Austausch beantwortet Herr Saale hinsichtlich seiner persönlichen Kommunikationsfähigkeit mit anderen Menschen, etwas, was sich aufgrund der Umstände verbessert habe, da er zum Ansprechpartner bezüglich des Befindens seiner Frau für die soziale Umwelt geworden sei. Die Veränderung in der innerpartnerschaftlichen Arbeitsverteilung verlangt eine Veränderung der eingeschliffenen Verhaltensweisen. Die Aufgabe der kommunikativen Vermittlung zwischen Familie und Umwelt wird nicht länger von Bekannten und Nachbarn Frau Saale zugewiesen.

Während sich das Ehepaar Saale hinsichtlich eines gemeinschaftlichen Haushaltes in gewisser Weise getrennt hat und durch fehlende Privatsphäre im Pflegeheim der Intimität und dem vertrauten Beisammensein enge, wenn nicht eher verhindernde Grenzen gesetzt sind, fand hinsichtlich der gemeinsam zu verbringenden Zeit eine Annäherung statt. Die ehrenamtlichen getrennten Tätigkeiten sind zum Erliegen gekommen und das Paar besucht nun in der freien Zeit gemeinsam kulturelle Veranstaltungen.

Zum Thema einer möglichen Beendigung der Beziehung betont Frau Saale, dass sie nicht davon ausgehe, von ihrem Mann verlassen zu werden, im Gegensatz zum Verhalten einiger Freunde, welche den Kontakt zu ihr abbrechen, weil sie „es angeblich nicht ertragen, mich so zu sehen“ [FS, Z. 167f.]. Herr Saale lehnt eine Trennung aufgrund religiöser Überzeugungen kategorisch ab.

„Und Ehe ist ja auch ein wichtiges Sakrament in der Katholischen Kirche und äh, es gibt in der Katholischen Kirche eigentlich keine Scheidung. [...] Ja, von daher, hatte ich halt irgendwie so eine bedingungslose Treue, egal was kommt.“ [HS, Z. 603 - 613]

Auch hier kommt Herrn Saales generelle Lebenshaltung zum Tragen, seine Einstellung, dass in Situationen, in welchen er sich unsicher sei, wie das Leben zu gestalten sei, oder in Krisensituationen wie seiner depressiven Phase in der Jugendzeit, er sich danach richte, dass „der Zeitablauf entscheidet“ [PS, Z. 251] über das wie und wohin.

„Das ist halt eine Argumentation für mich, die halt sagt halt, Treue von der katholischen Erziehung und äh. Man liest ja immer wieder von Familiendramen wegen geringfügiger Sachen, Vater weiß nicht weiter, bringt die ganze Familie und sich um und das ist auch keine Option für mich. Äh, die Option für mich ist immer, es geht immer weiter und wenn man halt damals aus Schüchternheit nicht alleine das Handeln bestimmen konnte, sagt man, man geht halt raus in die Kneipe und guckt, ist da jemand, dann weil es halt psychisch nicht ging (Tränen). Oder halt, aber die Zeit läuft weiter, damit auch das Leben, auch wenn man zeitweise in der Handlung gehemmt oder blockiert ist, aber es geht weiter irgendwie.“ [HS, Z. 639 - 650]

V Partnerschaftliche Konstruktion und Wirklichkeit

Zu Beginn der hier zu betrachtenden Lebenslage von Zweierbeziehungen⁴⁹ steht eine körperliche Veränderung des einen Partners. In einigen Fällen im Zuge eines akuten Krankheits- oder Unfallereignisses, in anderen Fällen im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung. Ausgangspunkt ist damit ein körperlicher Funktionsverlust, welcher eine „Macht des Faktischen von Krankheit und Behinderung“ (Lucius-Hoene 1997, 204) darstellt. Ob dieser Funktionsverlust mittels Hilfsmittel kompensiert wird, ob im Falle einer Minderung der Leistungsfähigkeit eine Assistenz oder andere Hilfen organisiert werden können, sind alles Entscheidungen und damit Reaktionen auf den Grundumstand. Aufgrund dessen wird im folgenden auf den Begriff der „körperlichen Beeinträchtigung“ zurückgegriffen, der die Situation von chronischer Krankheit und Eintritt einer „Spätbehinderung“ eint und partnerschaftliches Handeln anleitet. Partnerschaftliches Ziel dabei ist die Stabilisierung der gegenwärtigen Realität mit der Verarbeitung von Handlungs-(un)fähigkeit im Rahmen neuer körperlicher (Un)möglichkeiten, im Sinne des nicht mehr möglichen im Gegensatz zum vorherigen körperlichen Zustand.

Im Weiteren wird vom Paar eine Wirklichkeit realisiert, welche sich an Leiberfahrungen und Körperbetrachtung festmacht, welche gesellschaftlich kulturell gerahmt und vermittelt werden. Der partnerschaftliche Alltag richtet sich nunmehr auf ein Leben unter den erschwerten Bedingungen des Mehraufwandes⁵⁰ ein. Teil 1 dieses Kapitels behandelt die Arbeitsaufgaben, die sich darüber für das Gefüge ergeben, resultieren aus einem Zusammenspiel körperlicher, sozialer und institutioneller Prozesse. Teil 2 beleuchtet die partnerschaftliche Wirklichkeit unter den genannten Bedingungen, welche realisiert wird als Handeln auf die Erfordernisse des Körpers hin und von den Erfordernissen des Leibes aus. Die partnerschaftliche soziale Praxis ist Ausdruck der Konstruktion von „Behinderung“, welche gleichzeitig auf sozialer Praxis fußt.

Teil 1: Arbeitsprozesse im Zusammenhang mit dem Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung bei einem Partner

In den vorangegangenen Fallrekonstruktionen sollte deutlich geworden sein, dass es die körperliche Ebene des betroffenen Partners ist, welche Arbeitsaufgaben an das Paar stellt, was aber nicht zu trennen ist von der Interpretation des körperlichen Geschehens durch die beiden Partner je einzelnen und gemeinsam. Diese Interpretation wird beeinflusst über das Wissen, welches verschiedene gesellschaftliche Systeme zur Bearbeitung einer körperlichen

49 Es ist wichtig präsent zu behalten, dass die hier befragten Paare sich bereits vor dem Eintritt einer Beeinträchtigung als Paar definieren. Es geht nicht um Paare, welche mit dem Wissen einer Beeinträchtigung eine Beziehung aufbauen. Einzelne Aspekte mögen auch für diese Situation gelten, für den Gesamtkontext kann dies aber kaum angenommen werden.

50 „Leben unter erschwerten Bedingungen“, ein Buchtitel von Cloerkes / Kastl (2007) meint die Bedingungen im Netz von Institutionen, „die besonderen Schwierigkeiten und [...] Defizite bestehender institutioneller Strukturen“ (ebd., 12) mit speziellem Blick auf die „Dynamik von De- und Reinstitutionalisierung im Bereich der Unterstützung des Lebens und Arbeitens behinderter Menschen“ (ebd., 12). Bei der hier verwendeten Begrifflichkeit geht es weniger um institutionelle Rahmenbedingungen, im Mittelpunkt stehen Akteure hinsichtlich ihrer allgemeinen Alltagsgestaltung. Mehraufwand beschreibt dabei die Situation, dass Tätigkeiten, welche früher in kurzer Zeit und eher nebenbei erledigt wurden, nun langwierig und mühsam erlebt werden (vgl. auch Manz 2010).

Beeinträchtigung bereitstellen. Hinzukommt, dass diese Systeme ihre eigenen Arbeitsanforderungen an die Zweierbeziehung stellen und darüber das körperliche Geschehen kulturell, gesellschaftlich und sozialpolitisch rahmen.

Der partnerschaftliche Alltag gerät durch eine dauerhafte Funktionsstörung im Gesundheitskontext definitiv erst einmal aus dem Trott. Das „Immer-Wieder“ (Schütz 1993, 104) mit seiner Handlungssicherheit ist gebrochen, statt Ordnung herrscht Unordnung, statt Struktur Chaos. Die Symptomatik und die Krankheitsverlaufskurve geben bestimmte Arbeitsmuster und damit verbundene Aufgaben für den Alltag vor, welcher wieder eine Struktur bekommen soll (vgl. auch Corbin / Strauss 2004).

Im Folgenden werden die zwei Muster „plötzlicher Eintritt einer Beeinträchtigung“ sowie „chronischer Verlauf einer körperliche Veränderung“ hinsichtlich der mit der Ereignisabfolge verbundenen Handlungsanforderungen für die Zweierbeziehung beschrieben. Differenzierungskriterium zwischen beiden Mustern ist also die zeitliche Ereignishaftigkeit und nicht wie anfangs geplant eine Unterscheidung aufgrund der Typik der Körperstörung anhand der Körperschemata bezüglich „veränderliche Symptomatik“ vs. „gleichbleibende, stabile Körperstörung“. Die Ursache dafür liegt darin, dass sich Körperstrukturen und Körperfunktionen zuweilen dem Versuch der Unterscheidung von chronischer Krankheit und „Behinderung“ entziehen und besonders hinsichtlich der Einschätzung von grundlegenden Arbeitsaufgaben partnerschaftlicher Alltagsgestaltung an ihre Grenzen gerät und diesbezüglich jeweils für sich wenig an Konturen gewinnt.

Auf den ersten Blick erscheint eine Querschnittslähmung stabiler als eine Erkrankung an Multipler Sklerose, was jedoch nichts über den mit der Krankheitsspezifika verbundenen Arbeitsaufwand aussagt. Multiple Sklerose kann mit langen stabilen Phasen einhergehen, während Patienten mit Querschnittslähmung permanent hohe Achtsamkeit der Körperlagerung sowie den Kathetern entgegenbringen müssen, um Dekubitus und Blaseninfekte zu vermeiden. Dies sind mögliche Folgeerkrankungen oder Sekundärsymptome, welche damit die sogenannte Stabilität im Körperschema laufend gefährden.

In den Interviews erwies sich für die Einrichtung eines partnerschaftlichen Arbeitsarrangements auf der Grundlage einer Beeinträchtigung eher die Intensität der Krankheitsspezifika einhergehend mit dem Umfang an Pflegeaufgaben und vor allem der Zeitrahmen körperlichen Veränderungsprozesse, beschreibbar als Verlaufskurvenprozesse, als maßgeblich. Dabei wird vorrangig die Ebene der körperlichen Beeinträchtigung betrachtet, fokussiert auf die Bewegungsfähigkeit im Sinne einer „Mobilitätsbehinderung“⁵¹.

Krankheitsspezifika

Die hier interviewten Probanden nehmen sich oder den Partner vorrangig über die auslösende Krankheit oder die Symptomatik der Beeinträchtigung wahr. Denn jede Symptomatik beinhaltet ihre Spezifika, die zentral sind, bei Schlaganfall sind dies ein möglicher Neglect, Epilepsie oder Aphasie, bei Querschnitt die Blasenprobleme, bei Multipler Sklerose die Schübe etc. So haben sich Paare auch eher mit den medizinisch-

51 Die Ebene psychischer oder seelischer „Begleitkrankheiten“ die möglicherweise bei der Verarbeitung einer solchen Lebenssituation auftreten, müssen dabei trotz ihrer Wichtigkeit leider vernachlässigt werden. Diese weitere Beeinflussungsebene möglicher Persönlichkeitsveränderungen bringt wieder eigene Formen von Arbeitsaufgaben mit sich oder modifiziert diese, welche die Erfassung des Betrachtungsrahmens dieser Arbeit dann gänzlich an seine Grenzen bringen würde.

therapeutischen und gesellschaftlichen Bildern bestimmter Erscheinungen auseinanderzusetzen.

In den Selbst- und Partnerschaftsbildern spielte die Bewertung der körperlichen Veränderung als „Behinderung“ kaum eine Rolle, auch wenn sprachlich darauf zurückgegriffen wird. Eher der Status, die Einordnung aller Symptomatiken in den Katalog der „Behinderung“ vereint die Probanden hinsichtlich der strukturellen Problematik. Sie fallen unter die gleiche damit einhergehende Gesetzgebung und damit verbundenen Schutzrechte und Nachteilsausgleiche.

Aber bereits die Ebene der Begegnung bleibt ambivalent. Einerseits eint viele Probanden die Erfahrung in der face-to-face-Situation, dass der Gegenüber eine Kopplung von Rollstuhlbenutzung und „geistiger Behinderung“ oder Gehörlosigkeit vollzieht. Andererseits unterscheiden sich Erlebnisse mit Behörden und Krankenkassen diagnosespezifisch, so dass vermutet werden kann, dass dies im Zusammenhang mit dem Bekanntheitsgrad einer Symptomatik steht.

Auch die hier gewählte Verbindungslinie der „Mobilitätsbehinderung“ eint vielfach nur bei gleicher Symptomatik. Es ist schon ein großer Unterschied, ob jemand überhaupt, permanent oder nur bei längeren Wegstrecken auf einen Rollstuhl angewiesen ist. Ob sich jemand, wenn auch nur kurzzeitig aus dem Rollstuhl erheben kann oder nicht. Ob die Benutzung eines Rollators oder einer Gehhilfe ausreichend ist oder vielleicht gar kein Hilfsmittel benötigt wird. Ob eine Körperhälfte gelähmt ist oder beide. Ob eine Lähmung über die Beine hinausgeht und vielleicht die Arme nicht benutzt werden können. Ob vielleicht zusätzlich eine Lähmung des Sprachzentrums dazukommt. Ob jemand Schmerzen hat oder nicht. Derlei Kriterien bestimmen dann auch den Umgang mit den möglichen Hilfsmitteln an sich.

Innerhalb des Paares bleibt doch die Symptomatik die entscheidende Folie auf welcher ausgehandelt wird, wie es nun weiter geht. Letztendlich auch, weil in der Symptomatik eine spezifische körperliche Differenz vorliegt, die entscheidend ist für Arbeitsprozesse.

Krankheitsverlaufskurven

Um die bereits angesprochenen Arbeitsmuster von „plötzlicher Eintritt einer Beeinträchtigung“ sowie „chronischer Verlauf einer körperliche Veränderung“ kurz hinsichtlich der mit ihnen einhergehenden Handlungsaufgaben zu charakterisieren: Bei einem akuten Eintritt einer Beeinträchtigung geht es für beide Partner um den Anschluss an das Vorher in der Erarbeitung neuer Alltagsstrukturen. Dabei wird es angestrebt, die durch die Unvorhersehbarkeit des Eintrittsereignisses auftretende Handlungspolarisation von Aufgaben zwischen den Partnern wieder aufzulösen. Bei einem chronischen Verlauf wird sich in der fortschreitenden Anpassung des partnerschaftlichen Miteinanders an den körperlichen Funktionsverlust seitens eines Partners am Kontinuitätserhalt des Alltags orientiert. Für das partnerschaftliche Arbeitsarrangement besteht im Verlauf die Aufgabe, den Arbeitsverlust des einen Partners aufgrund der körperlichen Beeinträchtigung auszugleichen bis hin zur Bewältigung zusätzlicher partnerschaftlicher Arbeit durch eventuell entstehende Unterstützungs- oder Pflegeleistungen.

Akuter Eintritt

Ein akuter Eintritt einer körperlichen Veränderung durch einen Unfall oder ein plötzliches schwerwiegendes Krankheitsgeschehen zeichnet sich für die Arbeitsprozesse der Zweierbeziehung besonders durch die anfängliche Polarisierung der Handlungsfähigkeit aus. Die Herausnahme des Erkrankten aus dem Lebensbereich des Paares und Versetzung in das

stationäre medizinische System zur Akutversorgung bewirkt, dass beide Partner, zumeist für die nächsten Monate, zwei völlig unterschiedliche Handlungsrahmen ausbilden. Der von der körperlichen Veränderung betroffene Partner verbringt die nächste Zeit in einem separierten Sondersystem der medizinisch-therapeutisch-rehabilitativen Institutionen, welches sich vornehmlich der körperlichen Symptomatik widmet. Aktivitäten dienen, soweit dies möglich ist, der Wiedererlangung des vorherigen Körperstatus über Medikamentation, Operation und Therapie sowie dann verstärkt in der Rehabilitation, der Einrichtung und Auseinandersetzung mit der veränderten Körperlichkeit.

Die Partner sind dabei „Grenzgänger“ (vgl. auch Schönberger / Kardorff 2004) zwischen der Sonderwelt und der, quasi zurückgebliebenen Paar-Welt des Zuhause. Sie stellen die Verbindung her zwischen den verschiedenen Lebensbereichen, wobei sie sich auch um die exklusiven Bereiche, wie z. B. die Berufstätigkeit des nun erkrankten Partners kümmern. Zumeist übernehmen sie darüber hinaus noch spezifische Funktionen innerhalb des Sondersystems, wie z. B. eine Pflegetätigkeit⁵². Diese Phase ist geprägt von der Bearbeitung einer Krisensituation, die paarsystemische Arbeit ist einseitig verlagert. Partner bilden dabei auch eine emotionale Stütze für den Anderen, denn viele betroffene Partner beschreiben die erste Zeit nach dem Ereignis als einen persönlichen Tiefpunkt, als „moralisch also auf null“ [PR, Z. 654], aufgrund der Schlagartigkeit des Geschehens und der gleichzeitigen Veränderung des gesamten Lebens. Zudem bemühen sich die Partner Probleme von „außen“ mit Krankenkassen oder sonstigen Ämtern auf Distanz zu halten, um die Genesung durch psychische Belastung nicht zu gefährden.

Die meisten Aktionen dieser Zeit der stationären Unterbringung bis hin zur Entlassung und auch über diese hinaus unterliegen der Steuerung durch den Partner. Viele Partner sind im immer währenden Kontakt mit den Ärzten und Therapeuten, besichtigen Reha-Einrichtungen zur Auswahl für die Anschluss-Reha, versuchen den Heilungsprozess durch Selbstkuration zu unterstützen oder erkundigen sich nach speziellen Hilfsmitteln, da das Personal als nicht ausreichend professionalisiert wahrgenommen wird. Im Ganzen wird dies für den angehörigen Partner eine „Ganztagsbeschäftigung“ (Schlote 2006, 91). Dies alles im Übrigen zumeist neben der eigenen Berufstätigkeit, weswegen sich viele Angehörige krank schreiben lassen, nicht nur aufgrund der eigenen Belastung durch die Veränderung, sondern auch damit überhaupt Zeit für diese zusätzlichen Aufgaben ist.

Steht die Entlassung aus der stationären Behandlung an, geht es um die Organisation der Nachsorge. Probleme, welche damit verbunden sind, betreffen die termingerechte Ausstattung mit den benötigten Hilfsmitteln oder die Suche nach qualifizierter ambulanter ärztlicher Versorgung, zudem durch einen Arzt, welcher bereit ist, einen Patienten mit Schwerbehinderung und antizipierten hohen Budgetausgaben in seine Praxis zu übernehmen.

Dann zu Hause besteht für das Paar die hauptsächliche Aufgabe darin, die Handlungspolarisation schrittweise wieder aufzulösen. Es geht dabei um eine „Entflechtung“ von Aufgaben, wenn vom Angehörigen übernommene Arbeiten wieder vom betroffenen Partner selbst erledigt werden können, da sich die betroffenen Partner in der Regel eine neue

52 Allgemein ist festzuhalten, dass in medizinischen Einrichtungen, besonders wird die Institution Krankenhaus immer wieder benannt, der Mehraufwand von Menschen mit Behinderung bei Behandlung und Pflege strukturell ausgeblendet zu werden scheint. Vor allem hinsichtlich der Hygiene wird erzählt, dass die Probanden entweder lernten das Personal auf Unterstützung bei der täglichen Körperpflege anzusprechen oder Verwandte extra ins Krankenhaus kamen, um dies zu übernehmen.

Selbstständigkeit erarbeiten. Vielfach werden Aufgaben vom Partner nun zurück delegiert, wie die Verantwortung für Medikamente, Hilfsmittel etc. Oder aber eine „neue Rolle“ wird eingearbeitet mit welchem der betroffenen Partner einen eigenen Handlungsbereich übernimmt, wie Herr Bruner nun die Tätigkeit eines Hausmannes ausführt. Damit werden teilweise auch die alten Entscheidungsstrukturen wieder eingeführt, wie Herr Remin seine Stellung als Familienoberhaupt wieder einnimmt. Überwiegend verschiebt sich aber die partnerschaftliche Machtstruktur.

Es dauert drei bis vier Jahre bis die Auswirkungen auf das gemeinsame Leben neu organisiert sind, wobei die Erarbeitung neuer Alltagsroutinen im Mittelpunkt steht, dass „erstmal die Basis“ [FM, Z. 1417] stehe, „einfach der Tagesablauf“ [FM, Z. 979], „eben diese Regelmäßigkeit, [...], immer das Gleiche“ [FM, Z. 987 -990]. Die Zielrichtung ist, den Alltag wieder verlässlich zu strukturieren. Dabei geht es um das Wieder-Anknüpfen an das Vorher, welches eine Orientierungsfolie in diesem Prozess darstellt. So wird an Arrangements festgehalten, oder es erfolgen Modifikationen, um damit Kontinuitäten herzustellen. Das Paar Bruner / Bender wandelt z. B. ihr persönliches „Freitag Abend“-Ritual des Gedankenaushaushes zum Sonntag als „eigenen Tag“ [PB, Z. 838], an welchem auch auf Assistenz verzichtet wird, um ungestört zu sein.

Zusammenfassend ist zu sagen, mit Ausweisung aus dem stationären Kontext und Umwandlung der Therapiemaßnahmen von Akutbehandlung auf lebensbegleitende Dauerbehandlung wird die Frage nach der Zukunftsgestaltung des Paar-Lebens virulent. Aufgabe ist nun die Auflösung dieser Polarität der Handlungsfähigkeit. Während der nunmehr nicht mehr „kranke“, sondern dauerhaft körperlich veränderte Partner sich wieder Aufgaben annähert, Arbeiten als die seinigen definiert und ausführt, muss der andere Partner seine „Alleinverantwortung“ niederlegen, die Organisation und Kontrolle abgeben. Dieser Prozess ist letztendlich die Erarbeitung einer neuen gemeinschaftlichen Wirklichkeit, in welcher jeweils auch die Offenheit von Zukunft sich verengt (vgl. Berger / Kellner 1965), was Handlungssicherheit bedeutet, allerdings auch der Bewertung der Paarmitglieder über den nun zu erwartenden Verlauf des gemeinsamen Lebens standhalten muss.

Chronischer Verlauf

Bei einer progredienten Erkrankung bestimmt die Krankheitsverlaufskurve (Corbin / Strauss 2004) den Zeitrhythmus der Veränderungen. Grundlegend an diesen Krankheiten ist die mehr oder minder schleichende Verschlechterung des Gesundheitszustandes und der Abbau von Kräften, Prozesse von Bewältigung und Arbeit aller Beteiligten werden bereits von Corbin und Strauss (2004) ausführlich beschrieben. Im Gegensatz zu einem akuten Geschehen werde alles nicht „spontan anders“ [HE, Z. 1575f.], sondern „man wird da gut dran gewöhnt und äh, stellt sich darauf ein dann“ [HE, Z. 1577f.]. Allerdings je nach spezifischer Verlaufskurve können auch voranschreitende Krankheiten plötzlich sehr schnell gravierende Umbrüche mit sich bringen, wie bei Frau Saale.

Der Prozess des „Immer-Wieder“ (Schütz 1993, 104) im partnerschaftlichen Arrangement, der Stabilität und Sicherheit regelt, wird wiederholt stückweise gebrochen, verlangt nach einer neuen Anpassung an den körperlichen Zustand und damit verbunden nach einer neuen Aufgabenverteilung, wenn abgesprochene und eingespielte Routinen nicht mehr funktionieren. „Struktur als Prozess“ (Corbin / Strauss 2004, 112ff.), die Phasierung und damit einhergehende Veränderung chronischer Erkrankung bedeutet, „wenn dann was Neues dazu kommt, dann müssen wir uns was anderes einfallen lassen“ [FA, Z. 862f.], was immer eine Zeit dauert. Der Diagnose kommt teilweise eine ähnliche Zäsur zu wie bei einem akuten Geschehen, nur mit dem Unterschied, dass zumeist das gesamte Ausmaß

körperlicher Beeinträchtigung noch nicht vorliegt. Im Weiteren besteht die Aufgabe, dass Selbstbild an die fortwährende körperliche Veränderung anzupassen, an ein Leben „mit immer neuem Ablassen“ [FE, Z. 1356].

Krankheitsphasen oder -schübe geben dabei einen Ausblick auf die Zukunft mit weiter vorangeschrittenen Beeinträchtigungen, so dass auf diese Zukunft hin Überlegungen zur Handhabbarkeit der Ereignisse stattfinden können, denn es war „ja lange genug Zeit, dass wir es begreifen konnten, also, dass wir uns da irgendwie vorbereiten müssen“ [HE, Z. 732ff.]. In der gemeinsamen Paarbiographie kann das Krankheitsgeschehen dann als gemeinsames Projekt angegangen und es können Ressourcen in Form von Hilfsmitteln dafür zurückstellen oder gezielt aufgebaut werden. Dies muss aber nicht automatisch erfolgen, gerade wenn aufgrund des momentanen Gesundheitszustandes solcherlei Umsetzungen noch nicht als akut angesehen werden. Dann lassen sich Möglichkeiten recht gut verdrängen, denn bei chronischen Erkrankungen bleiben die Folgen der Erkrankung absehbar und gleichzeitig vage. Es gibt kein Wissen über genaue Auswirkungen und vor allem zu welchem Zeitpunkt, womit Zukunft in einem gewissen Rahmen offen bleibt.

Gerade bei fortschreitender Erkrankung wird die tägliche Leistungsfähigkeit zum Gradmesser. Am Alltag, an jeder ausführenden Tätigkeit „vom aufstehen, anziehen bis zum schlafen gehen“ [HE, Z. 935f.] kann versucht werden das bisherige Leben aufrecht zu erhalten. Und ebenso kann daran der momentane körperliche Stand abgelesen werden.

Für den partnerschaftlichen Alltag ist die Situation gekennzeichnet durch den Umstand, dass sich „Lücken [auftun], die sich dann im Laufe der Zeit ergeben, wo das denn für ihn [den Partner] immer mehr wird“ [PE, Z. 405f.]. Die Angehörigen im Gegenzug fragen sich, ob sie das Mehr an Arbeit werden bewältigen können. Gesamtgesehen wird es im Laufe der Zeit für den betroffenen Partner weniger und für den anderen Partner ein Mehr an Aufgaben.

Eine besondere Situation beim chronischen Verlauf ist eine Erkrankung, welche absehbar zum Tode führt. Hier wäre der Sterbeverlauf zu gestalten, doch für die hier interviewten Probanden steht die Gestaltung des verbleibenden Lebens im Vordergrund. Der Eintritt einer tödlich verlaufenden Erkrankung stellt die Fortdauer-Idealisierung der Paarwirklichkeit, ein konstituierendes Merkmal von Beziehung (vgl. Lenz 2006) grundsätzlich in Frage und auch hier ist zu beobachten, dass der Erhalt des gewohnten Alltags die Richtschnur für Handlungen ist.

Entwürfe von Krankheitsspezifik und Krankheitsverlaufskurve

Arbeitsaufgaben gründen sich allerdings nicht eins zu eins aus einer körperlichen Symptomatik oder den Anforderungen aus der Krankheitsverlaufskurve heraus, samt der Arbeitsaufgaben, welche sich aus der institutionellen Bearbeitung des Gesundheitswesens für das Paar ergeben. Die je individuelle Interpretation jedes Partners als auch eine partnerschaftlichen Verhandlung über den und die Entwürfe von Krankheitsspezifik und Krankheitsverlaufskurve spielen für die Festlegung zu leistender Aufgaben eine weitere Rolle. Verhandelt wird dabei Körperwissen mit medizinisch-therapeutischem Wissen, mittels Leiberfahrung, Beobachtungswissen, biographischem Wissen, statistischen Durchschnittsdaten und Erfahrungswissen der jeweiligen Professionellen. Kernthema dabei ist die Selbsttätigkeit und Leistungsfähigkeit des veränderten Körpers, die, nicht nur in ihren Bezügen zum Alltag, nicht automatisch aus der Art der Beeinträchtigung ableitbar ist.

Die Diagnosestellung an sich ist ein rein medizinisches Interpretationsgeschehen, Beschreibungen „reiner“ Krankheitsverläufe sowie prototypischer „Behinderungs-

symptomatiken“ stellen ebenfalls eher Konstrukte dar. Für das Paar geht es nun darum die Bedeutung und Auswirkung der Diagnose für Alltags- und Lebensentwurf fassen. Vereinzelt können Partner dabei auf biographisches Wissen aus der Herkunftsfamilie oder über das Bekanntschaftsnetzwerk zurückgreifen, wenn dort bereits ein derartiges Gesundheitsproblem eintrat. Über einige spezielle Diagnosen wie Schlaganfall oder Querschnittslähmung gibt es ein kulturelles Wissen vom „Hören-Sagen“⁵³, welches jedoch meist nur ein grobes Raster für die Interpretation einer körperlichen Veränderung bietet.

Jeder Partner für sich und zudem das Paar als Ganzes muss sich nun mit der Diagnosestellung auseinandersetzen. Was ist denn nun das, was ein Arzt beispielsweise als „normalen Querschnitt“ beschreibt? Oder was meint die wenig sensible ärztliche Mitteilung, „das ist wahrscheinlich doch ALS, hat er wahrscheinlich noch zwei Jahre zu leben“ [PA, Z. 1208f.] sowohl für den betroffenen Menschen als auch den Partner? Zum Zeitpunkt der Diagnose, egal ob bei akutem Geschehen oder chronischer Krankheit ist die individuelle Entwicklung der Beeinträchtigung jedoch unsicher, so dass vieles an Planung für die Zukunft erst einmal im Unsicheren und Vorläufigen verbleibt. Erst im Laufe der Zeit entsteht über Erfahrung und Entwürfe Handlungssicherheit, auch für progrediente Erkrankungen, denn Handlungsentwürfe erstrecken sich auch auf labile Phasen. Beide Partner je für sich und gemeinsam entwickeln eine Vorstellung über den Krankheitsverlauf oder die körperliche Funktionalität, wobei diese jeweils nicht übereinstimmen müssen (vgl. Corbin / Strauss 2004; Schönberger / Kardorff 2004).

Bei einem akuten Eintritt der Veränderung geht es für das Paar speziell um die Einschätzung der Partner über die Möglichkeiten der Wiedergewinnung körperlicher Funktionsfähigkeit. Daran gekoppelt ist auch das Engagement bezüglich Therapien.

Bei einer chronischen Erkrankung herrscht vor allem das Schwanken zwischen Befürchten und Verdrängen hinsichtlich der körperlichen Veränderung vor, da der Zeitrahmen für den Kräfteabbau offen ist. Zudem können Veränderungen schleichend eintreten, nach einem Schub z. B. bei Multipler Sklerose „war wieder alles so, äh wie normal“ [PE, Z. 554f.] oder die Erkrankung bleibt über lange Zeit stabil. Allerdings stellt sich damit dann auch verstärkt die Frage nach der „richtigen“ Lebensführung, wie und mit welchen Verhaltensweisen es vielleicht möglich wird, den Abbau der Kräfte zu verzögern oder aufzuhalten.

Voraussetzung für die Einschätzung medizinischer Aussagen ist auch der Erwerb eigenen Wissens, welcher unmittelbar mit dem Umgang mit der Beeinträchtigung zusammenhängt. Vorrangig geht es dabei um medizinische Angelegenheiten von Diagnose, Umgang mit Apparaturen und Wissen über Arten von Therapien und Hilfsmitteln. Behandlungserfolge stärken das Vertrauen in die medizinisch-therapeutische Professionalität. Generell wird deren Kompetenz weitestgehend anerkannt und Expertentum nur begrenzt für sich selbst gesehen. Allerdings nicht bei Erfahrungen von unzureichender Information oder Fehleinschätzungen, deren Folgen Vermeidung von ärztlicher Behandlung oder Selbstkuration sind.

Hinzu kommt, dass medizinische Diagnosen gewisse Kennzeichnungen im Schwerbehindertenrecht nach sich ziehen, so dass spezielle Merkzeichen des Behindertenausweises für den Alltag interpretiert werden müssen. Bei den Interviews von Menschen, welche einen

53 Hinzu kommt die mediale Inszenierung der Lebenslage von Krankheit und „Behinderung“ mit ihrer überwiegend stereotypen Darbietung von „Batman oder Bettelmann“ (Radtke 2007, 4) der trotz positiver Entwicklungen bis heute „häufig das gesunde Mittelmaß“ (ebd., 4) in der Darstellung fehle.

Schlaganfall erlebten und ihren Partner ging es um den Vermerk „Begleitung“. Während Frau Merck als Angehörige dies als permanente Begleitung ihres Mannes interpretiert, was letztendlich dazu führt die Selbstständigkeit ihres Mannes stark zu bezweifeln, wehrt sich Paar Liese gegen die an sie heran getragene Konsequenz der ständigen Begleitung und Herr Liese als Betroffener schreibt seiner Frau eine schriftliche Freistellung, „dass er alleine gehen darf“ [FL, Z. 481].

Kennzeichnend für den Alltag ist dabei auch ein Emanzipationsprozess gegenüber medizinischen Anweisungen und generellen Ratschlägen der Lebensführung egal von welcher Seite, denn den Umgang mit seiner ganz speziellen Lebenssituation finden der Betroffene und sein Partner jeweils für sich und gemeinsam.

Für das Paar gilt, dass der Zugang zum Leib / Körper jeweils ganz unterschiedlich ausfällt. Der betroffene Partner verfügt über seine Leiberfahrung, der andere Partner kann daran nur vermittelt über Erzählungen oder Beobachtungen im Sinne des Fremdverstehens partizipieren. Für beide Partner beginnt ein Lernprozess bezüglich der neuen Körperlichkeit, des Umgangs mit neuen körperlichen Symptomen und der Identifizierung neuer Parameter.

Die betroffenen Partner erleben den Zustand, dass weder ihr vormaliges Körpereigenwissen im vorherigen Rahmen anwendbar ist, noch dass die körperliche Performanz auf althergebrachte Art von statten gehen kann (vgl. Corbin / Strauss 2004). Ein Zustand von „hier nicht körperlich richtig einsetzbar“ [HL, Z. 1116ff.] zu sein, wird beschrieben. Besonders werden dabei Aspekte von Zeit und Anstrengung hervorgehoben, also die Umstände, dass Tätigkeiten, welche früher kaum Zeit in Anspruch nahmen, nun langwierig und anstrengend sind. Dies wird gerade auch von Angehörigen erzählt, für welche die körperliche Veränderung an diesem Aktivitätsspektrum greifbar werden kann.

In Richtung des Ziels von so viel Selbsttätigkeit wie möglich spielen Vorbilder, wie z. B. die „alten Hasen“ [PR, Z. 1470] in der Rehabilitation eine Rolle. Die Feststellung des eigenen Aktionsrahmens unterliegt dem Austesten von Fähigkeiten. Nach einem akuten Eintritt oder nach akuten Krankheitsschüben besteht die Aufgabe darin, im Training Fertigkeiten wieder zu erlangen. Mehrfach erwähnen Probanden, wie wichtig es sei zu testen, was alles möglich sei und sich nicht von vorne herein in seinen Fähigkeiten festlegen zu lassen.

Wissen und Wissenssysteme

Für die konkreten Arbeitslinien im weitesten Sinne bedarf das Paar des weiteren des Wissens bezüglich zweier gesellschaftlicher Systeme, die zur Bearbeitung verschiedener einzelner Aspekte der Lebenslage „Krankheit und Behinderung“ bereitgestellt werden. Einerseits geht es um das medizinisch-therapeutische, andererseits um das sozial-politische Wissenssystem hinsichtlich der jeweiligen Inhalte und der Art und Weise der Bearbeitung. Dabei kann an bereits bestehendes Wissen angeschlossen werden, der Umfang an Bearbeitung und Wissen lässt aber davon sprechen, dass hier neue umfassende Lebensbereiche zur Bearbeitung im Alltag hinzukommen und routinierter Umgang damit als neuer Handlungsbereich erlernt werden muss.

Mit dem medizinisch-therapeutischen Wissenssystem werden Notwendigkeiten von Intervention, Medikation, Hilfsmittel, Pflege und Gesundheitsstrategien verhandelt. Mit dem sozial-politischen Wissenssystem wird die Zuständigkeit der Bereitstellung und Kostenübernahme zwischen Paar und Gemeinschaft verhandelt, was besondere Auswirkungen auf den Ressourcenrahmen des Paares hat. Hier gelten auch die Beschreibungslinien von Statuspassagen als gesellschaftliche Kommentierung des Ereignisses sowie die Versorgungshierarchie als Ressourcen-Rahmenmuster.

Im Kern geht es darum, sich Spielräume und Unterstützung für die je spezifische Gestaltung des partnerschaftlichen Alltag zu erschließen. Um überhaupt in institutionelle Aushandlung zu treten, bedarf es allerdings des Wissens über die Funktionalität der Beantragungssysteme. Diese Anpassung wird vom System vorausgesetzt, da es sonst gar nicht erst in Aktion tritt. Betroffene Menschen und ihre Partner erlernen mit der Zeit administrative Abläufe, Beantragungen und ihre Möglichkeiten, sowie den Gebrauch verschiedener Rechtsmittel wie Widerspruch und Klage zur Durchsetzung von Ansprüchen. Zudem erstreckt sich dieses Wissen auf ganz unterschiedliche Verwaltungsbereiche, sei es im Gesundheits- oder Pflegebereich, Sozialsysteme von Wohngeld bis Sozialhilfe, Zuständigkeit des Versorgungsamtes etc. Dem Wissenspool der Gleichbetroffenen als bereits eingearbeitete Experten, der über Selbsthilfegruppen erschließbar wird, kommt dabei eine hilfreiche bis existenziell unterstützende Rolle zu.

Für die Aushandlung von Zuständigkeiten zwischen Paar und administrativem System, erleben betroffene Partner für ihre persönliche gesellschaftliche Einordnung einen Statuswechsel, welchen das System bedarf, um Lebensumstände interpretieren zu können. Die Begrifflichkeit der Statuspassagen zielt darauf,

„daß Ereignisse oder Entwicklungen im Lebenslauf der Menschen nicht einfach nur ‚geschehen‘, sondern immer auch gleichsam gesellschaftlich ‚kommentiert‘ werden, mit Veränderungen sozialer Statuszuschreibungen und Verhaltenserwartungen verbunden sind, zum anderen davon, daß gesellschaftlich relevante Statuswechsel [...] nicht ins individuelle Belieben gestellt sind, sondern durch Professionen und / oder Institutionen gesellschaftlich geregelt – geprüft, administriert, zertifiziert, kontrolliert – werden“ (Marstedt / Menger 1993, 241)

Verschiedene Lebensbereiche des Paares erfahren Kommentierung in Form von Passagenprozessen, welche für das Paar „Wegzeichen“ (Soeffner 1991, 11) im Prozess ihrer gesellschaftlichen Neupositionierung darstellen. Diese Kommentierung erfolgt augenscheinlich nur für den Partner, welcher von der körperlichen Veränderung direkt betroffen ist. Vom Gesellschaftsmitglied „ohne Behinderung“ zum Gesellschaftsmitglied „mit Behinderung“ mit allen damit verbundenen Auswirkungen in den verschiedenen Lebensbereichen. Aber durch die gesellschaftliche Definition der Zweierbeziehung als Gemeinschaft sind diese Passagenprozesse partnerschaftlicher Art, in Form von „Collective-Aggregate“ (Glaser / Strauss 1971).

Die Passage zum Status „Schwerbehinderung“ wird von den Probanden kaum erwähnt, wenngleich dieser Zuerkennungsprozess nur auf Antrag stattfindet und alle Probanden ihn durchlaufen haben. Von Herrn Abel wird sie als eine Art Grundvoraussetzung beschrieben zur leichteren Organisation von Hilfsmitteln oder ähnlichem, aber allgemein gelte auch, dass „die Gewährung zahlreicher sozialstaatlicher Leistungen, insbesondere der Anspruch auf medizinisch-therapeutische Versorgung, nicht an einen rechtlichen Behindertenstatus gebunden“ (Felkendorff 2003, 35) sei. Eine große Rolle spielt der Status der Schwerbehinderung für das Arbeitsrecht hinsichtlich Nachteilsausgleichen und Kündigungsschutz, nur von den hier erreichten Probanden scheiden fast alle sofort aus dem Berufsleben aus. Gewichtiger ist hier die Passage von Erwerbsminderung / Erwerbsunfähigkeit zur (Früh-)Berentung.

Die wohl am meisten besprochene Passage betrifft die Pflegebedürftigkeit verbunden mit der Einstufung in eine der Pflegestufen, vermutlich da die finanzielle Pflegepauschale bei häuslicher Pflege für manche Paare einfach auch den finanziellen Spielraum bestimmt, weswegen auch vielfach auf eine höhere Einstufung geklagt wird. Zudem gibt der

überwiegende Teil der Probanden an, auf eine solche Lebenssituation nicht vorbereitet gewesen zu sein, zumeist existieren finanzielle Absicherungen für den Todesfall eines Partners, aber weniger Vorsorgemaßnahmen hinsichtlich eines möglichen Pflegefalls. Bei Partnerschaften, zu welchen ein Partner mit extrem hohem Pflegeaufwand zählt und mit nur geringen finanziellen Ansprüchen an das Versorgungssystem wie bei jüngeren Menschen führt dies zu einer Offenlegung der Vermögensverhältnisse, der Auflösung von Erspartem und der Rechenschaftspflicht gegenüber dem Sozialamt.

Was nun speziell die Leistungen von Therapie- und Rehabilitationsmaßnahmen, Hilfsmitteln oder Pflege betrifft, deren Finanzierung immer Auswirkungen auf die gesamten Lebensbereiche des Paares und dessen Lebensqualität hat, wird für den betroffenen Partner seine Statusposition in der Versorgungshierarchie relevant. Entscheidend für diese Positionierung ist der Umstand, ob für das Vorliegen einer Beeinträchtigung eine Art „Haftung“ erfolgen kann oder nicht.

Für alle Personen, für welche der Eintritt der Beeinträchtigung „nur“ aufs „Schicksal“ zurückgeführt werden kann, d. h. kein persönliches oder institutionelles Verschulden vorliegt, gilt das Versorgungssystem über die Kranken- und / oder Pflegekasse. Diese Systeme werden selten als positiv im Sinne der Betroffenen handelnd beschrieben, allerdings scheint dies ebenfalls mit der speziellen Diagnose sowie dem Beitragszeitraum zusammenzuhängen, denn Auseinandersetzungen mit Administrationen werden eher von jüngeren Paaren diesseits des Rentenalters berichtet.

Ebenso stellt die spezielle Krankenkassen-Mitgliedschaft einen bestimmenden Faktor dar. Was Marstedt und Mergner (1993) im Hinblick auf Rehabilitationsmaßnahmen als ‚Rehabilitations-Politik‘ der jeweiligen Kasse“ (ebd., 229) beschreiben, scheint hier ebenfalls zu gelten. Es fällt schon auf, wenn einzelne Krankenkassen ihr querschnittsgelähmtes Mitglied ohne Rollstuhl aus der Rehabilitation entlassen, während für andere Kassen eine Finanzierung selbstverständlich zu sein scheint.

Eine Möglichkeit der Kranken- und Pflegekasse gelassener gegenüber zu stehen, ist das Vorhandensein eigener finanzieller Ressourcen, welche es ermöglichen, im Zweifelsfall das Benötigte selbst zu bezahlen. Gerade für Menschen im berufsfähigen Alter jenseits umfassender Ansprüche an das Beitragssystem, wenn ihre Arbeitskraft ausfällt, stellt dies aber ein Problem dar. Im Falle eines Unfalls kann die Möglichkeit bestehen, dass haftungsrechtliche Ansprüche geltend gemacht werden könnten und Schadenersatzzahlungen für materielle und immaterielle Schäden an die betroffene Person erfolgen (vgl. Weller 2005/2006). Das Paar Bender / Bruner wiederum hofft auf die Feststellung eines Behandlungsfehlers und damit einhergehenden Entschädigungsleistungen, um von Krankenkasse und vor allem auch dem Sozialamt unabhängiger zu werden.

In dieser Versorgungshierarchie ganz oben, wenn man es so ausdrücken möchte, steht der sich als gut versorgt einschätzende Herr Remin mit seiner Beeinträchtigung aufgrund eines Arbeitsunfalls. Dies stellt einen anderen Typ von „Haftung“ dar, der in die Zuständigkeit der Berufsgenossenschaft fällt. Ansprüche werden damit unabhängig vom System der Kranken- und Pflegekasse geregelt und umfassen Leistungen zur beruflichen oder sozialen Teilhabe, Rentenansprüche sowie hinsichtlich pflegebedingter Mehraufwendungen ein pauschales Pflegegeld je nach Hilfeumfang (vgl. SGB VII 1996).

Von den Paaren, welche Auseinandersetzungen mit Administrationen führen, wird der Charakter der Systeme als Verwaltungshandeln ohne Kontextwissen kritisiert (vgl. auch Engelbert 1999). Als ein Grundproblem wird der Umstand benannt, es hier mit einem Beantragungssystem zu tun zu haben. Die Rolle des „Bittsteller[s]“ [PB, Z. 543] sei

vorprogrammiert und bringe gewisse Formen der Behandlung, wie die des „Schmarotzer[s]“ [PB, Z. 544] automatisch mit sich. Die Betroffenen sehen sich eher in einem Abhängigkeits- als in einem Rechtsverhältnis, was damit zusammenhängt, dass vorrangig Ablehnung die erste Reaktion auf Belange des Paares sei. Herr Giese beschreibt ein Schema von ein „Nein langsam in ein Jein und dann in ein Vielleicht und dann Eventuell und Müssen wir noch mal prüfen“ [HG, Z. 1029ff.] zu verwandeln. Bearbeiter zu treffen, welche im Sinne der Beantragenden handeln würden, sogenannte „Maulwürfe“ [PB, Z. 555], sei reine Glückssache⁵⁴.

Generell gilt, dass der Umfang der Zuarbeiten in Form von Formularen, Belegen und Gutachten für administrative Vorgänge als immens beschrieben wird und dass Beantragungen lange Bearbeitungszeiten umfassen. Herr Merck spricht davon, man bräuchte „eine eigene Sekretärin [...], um den ganzen Schriftverkehr, der damit verbunden ist, zu bewältigen“ [PM, Z. 1296ff.]. Oftmals werde negativ beschieden, wobei den Betroffenen die „mangelnde Entscheidungstransparenz“ (Engelbert 1999, 276) der Verwaltung aufstößt. Dies erzwingt wiederum gewisse Verhaltensweisen der Durchsetzung, „man muss mit Gerichten drohen, sonst kommt man überhaupt nicht weiter“ [PM, Z. 1237f.]. Die bürokratischen Prozesse bezüglich der Durchsetzung der eigenen Rechte werden überwiegend als zusätzliche Belastung durch den Zwang des Hinterher-Telefonierens und an Angelegenheiten Dran-Bleibens erlebt. „Kampf mit den Krankenkassen“ [HG, Z. 419] nennt es Herr Giese. Die Paare betonen, dass es hinsichtlich der Erlangung von Hilfsmitteln etc. um die Grundversorgung geht, „das war ja alles nicht, dass wir Luxus wollten, wir wollten nur ein bisschen, um Erleichterung zu haben“ [PG, Z. 425f.]. Das Ziel ist eine angemessene Lebensqualität.

Sich diese Wissenssysteme anzueignen, dafür wird ein Lernprozess beschreiben, „also ich habe mich da so ein bisschen eingefuchst“ [FB, Z. 174f.]. Die Situation verlangt dies auch schlicht, man muss „sich jetzt irgendwie damit befassen“ [PA, Z. 1287f.], Erfahrungen sammeln und Kompetenzen erwerben. Es entsteht somit Routine in diesen Angelegenheiten, denn „je länger man damit auch zu tun hat, in so einer Krankengeschichte, umso vielleicht doch auch selbstverständlicher wird es“ [FM, Z. 51ff.]. Auf Vorwissen kann teilweise zurückgegriffen werden, wobei eine „Schicht- und Bildungsabhängigkeit der Nutzung sozialpolitischer Leistungen“ (Engelbert 1999, 279) zu beobachten ist. Nach und nach werden Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen zu Laienexperten ihrer Gesamtsituation.

Dies resultiert auch daraus, dass administrative Systeme eines Übersetzers bedürfen, welchen sie aber nicht stellen. In diesem Prozess nehmen Selbsthilfegruppen eine besondere Stellung ein als intermediäre Systeme und wichtige Institution der Chancenzuteilung (vgl. auch Engelbert 1999), weil dort bereits auf Expertenwissen zurückgegriffen werden kann. Die Präferenz des Wissens Gleichbetroffener ist in Schwächen oder Unterlassungen der agierenden Systeme in diesem Feld begründet, denn die Aufgaben im Beantragungssystem

54 Im Zusammenhang mit der Bearbeitung der Lebenslage von „Behinderung“ oder chronischer Erkrankung wird vorrangig das Vorliegen von Ressourcen, hier Wissens-Ressourcen, beschrieben. In einer Fußnote sei aber auch gestattet auf die Rolle des Zufalls im Sinne einer glücklichen Fügung hinzuweisen. Auf solcherlei Kontingenzgeschehen verweisen viele Probanden, nicht allein auf den Aspekt zuwendende Menschen zu treffen, welche im Hinblick auf institutionelle Entscheidungen den Ermessensspielraum für die Beteiligten nutzen („Maulwurfs-Ressource“), sondern im benötigten Augenblick Hilfe oder Hinweise von völlig unerwarteter Seite zu erhalten, welche damit den Zugriff auf Ressourcen ermöglichen.

zur Erschließung von Ressourcen werden als mühsam zu erlernen und anstrengend klassifiziert. Engelbert (1999) verweist auf die Funktion des medizinischen Systems als „zentrale Schnitt- und Weiterverweisungsstelle“ (ebd., 276), gerade auch im stationären Kontext und deren Versagen hinsichtlich dieser Aufgabe. Es fehlt an Beratungsangeboten und Ansprechpartnern, zumeist ist bereits explizites Wissen notwendig, um Informationen zu erhalten, „das steht ja in keiner Zeitung, was man alles haben darf“ [FD, Z. 460f.].

Bei der Informationssammlung ergänzen sich viele Paare gegenseitig, vor allem aber auch in motivationaler Hinsicht weiterhin Auseinandersetzungen mit Behörden für Verbesserungen zu wagen. Solidarisch möchten gerade auch Angehörige die Rechte ihrer betroffenen Partner durchsetzen, erst recht in einem System, welches sie als auf Zermürbung zwecks Einstellung von Anträgen und Widersprüchen setzend empfinden. Teilweise zwingt auch die nicht vorhandene Barrierefreiheit von Ämtern, Partner dazu Aufgaben übernehmen. Es geht aber nicht nur um strukturelle Diskriminierung, sondern auch um situative über Verhaltensweisen des Personals gegenüber Menschen mit Behinderung. Hier tritt der Partner in einer Schutzfunktion auf, indem er Aufgaben übernimmt, um solche belastenden Situationen zu vermeiden, „auch ein bisschen [zu] ersparen“ [HG, Z. 1153ff.].

Bei den Rahmenbedingungen zur Ressourcenerschließung für das Gesamtsystem Paar ist auch der Aspekt zu betrachten, dass über den Status von Behinderung und Pflege des betroffenen Partners Versorgungssysteme gewisse Anforderungen an den Partner richten. Rechtlich sei die Beistandspflicht gegenüber den Ehegatten nicht ausformuliert und werde von Sozialgerichten einerseits als Bejahung einer Betreuungspflicht und andererseits im Zivilrecht mit Beschränkung auf zumutbare Leistungen niedrigen Schwellenwertes unterschiedlich ausbuchstabiert⁵⁵ (vgl. O’Sullivan 2000). Letztendlich würde „eine erzwingbare Beistands- und Betreuungspflicht zwischen Ehegatten allenfalls zu einem Scheitern der Ehe“ (ebd., 119) führen, doch eine „abstrakte Verpflichtung zu Beistand und Unterstützung gehört [...] nach wie vor zum allgemeinen sozialen Bild der Ehe“ (ebd., 116).

Allerdings ist auch für den Paarkontext eine „fehlende Problemnähe“ (Engelbert 1999, 276) bei Behörden und Krankenkassen festzustellen, denn die Regeln partnerschaftlicher Gefüge oder die individuellen Bedürfnisse der Partner werden nicht mitgedacht. Frau Inge, im Rentenalter und selbst aufgrund einer Herzschwäche behandlungsbedürftig, führte mit der Krankenkasse ihres Mannes eine monatelange Auseinandersetzung über eine Anschubhilfe für den Rollstuhl damit die Wohnung verlassen werden konnte.

In dieses System von Wissen und Wissensbearbeitung sind nun die Partner als Betroffener und Angehöriger teilweise sehr unterschiedlich als Akteure eingebunden, abhängig durchaus von den Vorstellungen partnerschaftlicher Arbeitsteilung im Kontext von Gesundheitsproblemen als auch von administrativen Kontakten.

Teil 2: Lebensbrüche und „Normalität“ der Zweierbeziehung im Zusammenhang mit Körperlichkeit

Nachdem die partnerschaftlichen Arbeitsprozesse im Zusammenhang mit dem Eintritt einer

⁵⁵ In der Entscheidung eines Klägers über seinen Anspruch auf einen Elektrorollstuhl hat das Bundessozialgericht klargestellt, dass die Hilfsmittelausstattung von Menschen mit Behinderung mit dem Ziel gesellschaftlicher Teilhabe nicht von familiären Hilfen abhängig gemacht werden dürfe. Sowohl der Medizinische Dienst der Krankenkassen als auch das Landessozialgericht Baden-Württemberg hatten den Antrag unter anderem mit der Begründung abgelehnt, dass für die außerhäusliche Mobilität die Ehefrau und der Schwiegersohn als Schiebehilfe erreichbar seien (vgl. Ramm / Welti 2010).

körperlichen Beeinträchtigung bei einem Partner beleuchtet wurden, soll anschließend Aspekte partnerschaftlicher Wirklichkeitskonstruktion unter den Bedingungen einer Veränderung der Körperlichkeit eines Partners der Zweierbeziehung genauer beschrieben werden⁵⁶. Auf partnerschaftlicher Ebene setzt dabei der Körper des betroffenen Partners in seiner Funktionalität Bedingungen für das Arbeitsarrangement, genauso wie er unter der Dimension von Selbsttätigkeit⁵⁷ (bezogen auf den Partner mit Beeinträchtigung) und Verfügbarkeit (bezogen auf den angehörigen Partner) zum Verhandlungsfeld für die Partnerschaft und deren Alltagsgestaltung wird.

Partnerschaftliche Behausung als Wirklichkeitsraum der Zweierbeziehung

Zum Verständnis der individuellen und partnerschaftlichen Thematisierung der Veränderung durch dieses Ereignis veränderter Körperlichkeit ist es angebracht sich den generellen Wirklichkeitsraum einer Zweierbeziehung nochmals genauer anzuschauen, der hier in einem erweiterten Begriff der Behausung (Willi 1991) abgebildet werden soll. Die Gesamteinrichtung der Behausung wird geprägt durch die Kollektivität der Dyade und ihrer Spezifika von größtmöglicher Entfaltung von Individualität, größtmöglicher Nähe und geringster Möglichkeit der Abwälzung von Aufgaben (Simmel 1991) und der damit verwobenen Aufgabe, die Verflechtung zweier Lebensläufen zu managen (Born / Krüger 2001). Hinzu kommen kulturelle Rahmungen von Liebes-Semantik und Partnerschafts-Code (vgl. Luhmann 1992; Burkart / Koppetsch 2001; Lenz 2006) wie auch der rechtlich definierte Status von Ehe oder Versorgungsgemeinschaft.

Die Paare in der hier betrachteten Lebenssituation haben ihrer Zweierbeziehung bereits eine bestimmte Gestalt verliehen von welcher aus sie die neue Situation her betrachten, interpretieren, bewerten und bearbeiten. Ihre Behausung als Zuhause ist eingerichtet und wirkt als errichtetes Gebilde auf die Partnerschaft zurück, sowohl in seiner Form als Konstrukt als auch in seiner Struktur dynamischer Wechselbeziehungen⁵⁸. Bereits beschriebene Aspekte umfassen die innere Behausung (Willi 1991), den partnerschaftlichen

56 Die im folgenden beschriebenen Veränderungen und partnerschaftlichen Handlungsanforderungen mitsamt der damit verbundenen Thematisierung der Partnerschaft gelten für die zwei Formen der eingangs dargestellten Unterscheidung von „plötzlichem Eintritt einer Beeinträchtigung“ sowie „chronischem Verlauf einer körperliche Veränderung“ gleichermaßen. In seiner spezifischen Ausprägung ist dies allerdings gekoppelt an den Umfang an Arbeitsaufgaben sowie das zeitliche Verlaufsmuster des Eintrittsereignisses.

57 Der Begriff der Selbsttätigkeit wird von der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung seitens Menschen mit Behinderung aufgrund der Assoziation zur Befähigung von Eigentätigkeiten kritisiert (vgl. Steiner 2001). Vorgezogen wird der Begriff der Selbstbestimmung, vorrangig verwendet als Gegenbegriff zu Fremdbestimmung, wobei es darum gehe, „trotz vorhandenem Hilfebedarf selbst über das eigene Leben zu bestimmen und dabei andererseits Abhängigkeiten zu minimieren“ (Franz 2002, 20). Dass die hier vorgenommene Theoretisierung in ganz andere Richtung verläuft, hängt einerseits mit dem Setting zusammen, hier geht es nicht um Einrichtungen und größere Institutionen als Orten von Fremdbestimmung. Was nicht bedeutet, dass in der Partnerschaft Machtverhältnisse keine Rolle spielen würden, nur hat die Wahl (oder Abwahl) der Unterstützungsart weitreichende Folgen für die Existenzform der Dyade. Andererseits geht es in dieser Studie darum, die Auswirkungen des Eintritts einer sogenannten „Spätbehinderung“ auf die Paargemeinschaft darzustellen. Als eines der wesentlichen Charakteristika diesbezüglich ergab sich die Veränderung von Können zu Anders-Können oder Nicht-Mehr-Können.

58 Zur genaueren Erinnerung der hier verwendeten Theorielinien sei auf das Kapitel II.1 unter der Teilüberschrift Dyadische Wirklichkeitskonstruktion verwiesen.

Nomos (Berger / Kellner 1965) von gedanklichen Vorstellungen und Überzeugungen. Als äußere Behausung (Willi 1991) gelten sowohl Materialitäten von Besitz, die konkrete Einrichtung betrifft Wohnen und Freizeit als auch die Familiengründung sowie auch die unmittelbaren Beziehungen, die Außenkontakte von Beziehungsnetzen. Weiterhin verweist die partnerschaftliche Behausung ebenfalls auf einen Status mit welchem sich das Paar auch in der gesellschaftlichen Landschaft positioniert.

Den alltäglichen Abläufen und Routinen kommen bei der Ausgestaltung der Behausung ein ebenso wichtiger Stellenwert zu wie den Vorstellungen davon. Denn gerade alltägliche Gewohnheiten würden ihr „eigenes Beharrungsvermögen“ (Willi 1991, 267) aufweisen, bildeten letztendlich Sedimentgestein (vgl. Kaufmann 2005). Die Behausung umfasse damit also die verschiedenen Aspekte von gedanklichen Vorstellungen, Abläufen in Routinen, das Beziehungsnetz, den Status und die Privatsphäre, kurz es geht um die partnerschaftliche Einrichtung sämtlicher Lebensbereiche der je individuellen Bewohner als auch ihres Paar-Seins und sei Ausdruck der „geronnene[n] Form der dyadischen Innenwelt und ihres Konstruktsystems“ (Willi 1991, 283).

Doch die Behausung ist eine Struktur, die permanent in ihrer inneren Gegebenheit produziert werden muss, um bestehen zu bleiben. Bereits eingangs dieser Arbeit wurde auf den Ansatz verwiesen, eine Zweierbeziehung als Institution zu betrachten, die (vorrangig) vom Paar gebildet wird und dessen objektive Wirklichkeitsform wiederum auf die Partner zurückwirkt. Giddens (1988) habe diese Gegenseitigkeitsbedingungen der „Dualität von Strukturen als einerseits einschränkend für das Handeln und andererseits als Rahmen, der sozialen Handeln ermöglicht und anregt“ (Miebach 2006, 376) in seiner Theorie der Strukturation als Grundgedanken genommen. Er verweise mit seiner Betrachtung von Handlung als Vollzug darauf, dass der Prozess der Produktion im Handeln gleichzeitig überwiegend einen Prozess der Reproduktion darstelle auf den Institutionen angewiesen seien, denn „Institutionen sind solche nämlich nur kraft ihrer fortwährenden Reproduktion“ (Giddens 1988, 112). Den Routinen komme damit konzeptionell eine herausragende Rolle zu, da sie als konstitutiv angesehen würden „sowohl für die kontinuierliche Reproduktion der Persönlichkeitsstruktur der Akteure in ihrem Alltagshandeln, wie auch für die sozialen Institutionen“ (ebd., 112). Das Subjekt greife im Handeln dabei auf das „praktische Bewußtsein“ zurück, welches „aus der Kenntnis der Regeln und Taktiken, aus denen sich das Alltagsleben aufbaut und über Raum und Zeit hinweg immer wieder aufgebaut wird“ (ebd., 144) bestünde.

Die Behausung als Gebilde beinhaltet demnach sowohl eine strukturell materiale Komponente wie z. B. in Form von Besitz als auch eine strukturell handlungsbasierte Komponente für die Schaffung objektiver Wirklichkeit, wobei letzteres in und durch Routinen und Praktiken der fortwährenden Konkretion von Gestaltung, Reproduktion und Differenzierung bedarf. Die jeweiligen Körper der beiden Partner der Zweierbeziehung stellen dabei eine eigene Kategorie von Materialität und Handeln her, denn

„alle sozialen Systeme, gleichviel wie groß oder weitgespannt sie sind, finden in den Routinen des gesellschaftlichen Alltagslebens ebenso ihren Ausdruck, wie sie diese zum Ausdruck bringen; die Körperlichkeit der menschlichen Akteure - der physische menschliche Körper - spielt als empfindendes Sensorium hier eine vermittelnde Rolle“ (Giddens 1988, 89)

Nomischer Bruch

Im Falle des Eintritts einer „Behinderung“ oder chronischen Krankheit bedeutet dies für die

Behausung, das die strukturelle Reproduktion, welche sie selbst als Gebilde hervorbringt, gefährdet ist. In der Form, wie sie bis jetzt bestand, kann die weitere Existenz nicht aufrecht erhalten werden. Das Spezifische sieht Hildenbrand (2009), hier für chronische Krankheiten, darin, dass es „ausgeschlossen ist, dass die Krankheit wieder verschwinden [wird] und die Organe in ihr Schweigen zurückkehren“ (ebd., 135f.). Aber es geht nicht allein darum, dass der Körper im familiären Setting nun eine Aufmerksamkeit und einen Arbeitsaufwand beansprucht, den es vorher nicht gab. Denn im Zuge des Eintritts einer tief greifenden körperlichen Veränderung tritt etwas ins Bewusstsein des Akteurs, was bis dahin kaum reflektiert wird, der Umstand wie sehr Handlungen an die Kontrolle des Körpers gebunden sind. Plötzlich macht sich der Körper als Akteur im Handlungsgeschehen bemerkbar bzw. sein Funktionsausfall.

*„Das gewöhnliche Alltagsleben gründet – in mehr oder weniger starkem Maß entsprechend dem jeweiligen Kontext und den Eigenheiten individueller Persönlichkeiten – auf dem Phänomen der **Seinsgewißheit**, die im Rahmen **voraussagbarer Routinen** eine **Autonomie der Körperkontrolle** zum Ausdruck bringt.“ (Giddens 1988, 101)*

Das Erwartbare der alltäglichen Partnerschaft wird durchbrochen, denn der Körper kann aber nun nicht länger seine spezifischen Funktionen für die Zweierbeziehung in gleicher Weise wie vor dem Ereignis erfüllen. Er kann es nicht innerhalb der Partnerschaft bezüglich der alltäglichen Arbeitsteilung, der Intimität und Wahrung der Individualität und Exklusivität. Und er kann es auch nicht länger in Bezug auf gesellschaftliche Normen z. B. die Norm der Erwerbsgesellschaft, was die Reproduktion der materiellen Basis der Behausung durch Erwerbsarbeit gefährdet. Dies alles auch weil Körperlichkeit jenseits einer gewissen Norm gesellschaftlich abweichend codiert und dementsprechend sozial gehandhabt wird, ein kulturelles Muster, welches auch für die Paare gilt.

Ausgehend von Berger und Kellner (1965) und deren Konzeption erweiternd kann der Eintritt einer Beeinträchtigung in seiner Konsequenz für eine Partnerschaft auch als „nomischer Bruch“ (ebd., 226) oder „nomische Umwälzung“ (ebd., 226) beschrieben werden, da die handlungsbasierte Reproduktion der partnerschaftlichen Behausung (und teilweise als gesellschaftliche Reaktion darauf auch die materiale) nicht ohne weiteres mehr gegeben ist. Dies verdeutlicht die „physisch-materiellen Aspekte der Interaktion in ihrer konstitutiven Bedeutung für die Gestaltung des sozialen Lebens“ (Lindemann 2005, 120). Im Zuge dieses Ereignisses ist ein Paar sowohl in seinen individuellen als auch dyadischen Bezügen gezwungen, jegliche Sedimentierung von Paarwirklichkeit umzustrukturieren. Es geht dabei sowohl um die Einzelfolien als auch den Paarentwurf der Beziehungswelt und es geht um die handelnde Ausgestaltung über Routinen und Rituale.

Der „nomische Bruch“ betrifft die Ebene des „geistigen Mikrokosmos“ (Willi 1991, 268) und die partnerschaftlichen Handlungsroutinen gleichermaßen. Das im Körper sedimentierte alleinige und gemeinschaftliche Wissen, ausgedrückt in den routinisierten Handlungen erfährt eine Brechung und verlangt eine Überarbeitung. Dass der Eintritt einer Beeinträchtigung solche tiefgreifenden Umwälzungen mit sich bringt, liegt darin, dass die Konzeption von Zweierbeziehungen überwiegend in den Handlungsroutinen verankert ist (vgl. Kaufmann 2005). Vielmehr macht erst die Brechung von Körper Routinen die Brechung der gemeinschaftlichen Wirklichkeit bewusst. Denn durch den Bruch partnerschaftlicher Routinen werden auch Differenzen, die bereits vor dem Eintritt der körperlichen Veränderung bestanden, ins Bewusste hervorgehoben, so dass diese nun vor einer veränderten Kulisse bearbeitet werden müssen.

Dieser Veränderungsprozess auf der Handlungsebene, „der Übergang von ‚alten‘ Routinen zu ‚neuen‘ Routinen ist nicht glatt zu bewerkstelligen, sondern erfordert eine Zäsur, einen krisenhaften Einschnitt“ (Hildenbrand 2009, 141), der neue Aushandlungsprozesse für das Paar in Gang setzt. Und er bedarf sowohl einer individuell biographischen Bearbeitung als auch einer Interpretation für den Paar-Nomos.

Dies stellt allgemein auch das Spezifikum im Falle einer sogenannten „Spätbehinderung“ dar und prägt deren Identitätsprozesse der Betroffenen und ihrer Partner. Diese Ebene biographischer Körperprozesse beschreibt Kuhlmann (2003) für das Individuum derart:

„Bei neurodegenerativen Prozessen beispielsweise werden mit den Physischen Funktionen auch jene lebensgeschichtlich oft unter Mühen erworbenen, in den Körper eingeschriebenen Kompetenzen gestört oder zerstört [...]: von der Möglichkeit, sich sprachlich zu artikulieren oder eine Mahlzeit ‚anständig‘ zu sich zu nehmen, bis hin zu künstlerischer oder sportlicher Betätigung. Mit eben diesen Fähigkeiten sind aber häufig ganze Lebensentwürfe eng verknüpft.“
(Kuhlmann 2003, 126)

Hier gehe es eben weniger darum, Handlungen nun eben anders auszuführen, so dass „die Devise, die betroffene Person möge sich doch mit den veränderten Umständen arrangieren und sich neue Entfaltungsmöglichkeiten suchen, in vielen Fällen nicht aussichtsreich zu sein“ (Kuhlmann 2003, 126) scheine. Hier geht es vor allem um die Auseinandersetzung mit dem „Nicht-Mehr-Können“, um die Trauerarbeit einer Verlusterfahrung, um die Loslösung von bis dahin gegebenen Zielbindungen.

Die konkreten Veränderungen der partnerschaftlichen Behausung sind abhängig von raum-zeitlichen Verortung der Behausung sowie deren Prägung von der Lebens- und Paarphase des bewohnenden Paares. Diese Aspekte, welche im folgenden kurz skizziert werden sollen, bestimmen den verfügbaren Ressourcenrahmen und stellen bestimmte Arbeitsanforderungen, beeinflussen aber auch entscheidend die Wahrnehmung und Bewertung der Veränderung.

Lebensaltertypik

Eine Rahmung erhalten Ereignisse über den Aspekt des Lebensalters als normative oder non-normative Lebensereignisse (vgl. Kohli 1985). Der Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung sowie auf der Paarebene eine damit möglicherweise verbundene Situation der Partnerpflege wird diesbezüglich eher für die Alterspartnerschaft antizipiert.

„Paarphase“

Das Gesamterleben ist auch gerahmt davon, zu welchem Zeitpunkt in der Paarbiographie Ereignisse stattfinden. Speziell benannt werden sollen hier Aspekte von sexueller Intimität und Familie. Der Abbruch intimer Kommunikation kann bei älteren Paaren durch den generellen Funktionsverlust im Alter milder gerahmt werden als bei jüngeren. Bei Paaren, die auch Eltern sind, verdeckt die Aufgabe den Alltag gerade auch für die Kinder aufrecht zu erhalten und zu gestalten zumeist die Paarthematik, andererseits sind die zeitlichen und psychischen Spielräume von Eltern geringer, sich hier voll und ganz nur auf die Betreuung des Partners zu konzentrieren. Auch für die Phase der Erwerbstätigkeit gilt, dass die Möglichkeiten „sich ausschließlich jetzt auf dieses Handicap des Partners konzentrieren [zu] können“ [PM, Z. 1028 – 1031] in der Situation eingeschränkt sind.

Gender

In der Betrachtung des Lebenslaufregimes wirkt die gesellschaftliche bipolare Ordnung der Geschlechterordnung (vgl. Butler 1995; Krüger 2001) bis in die Partnerschaft hinein. Es existieren unterschiedliche Biographiemuster durch unterschiedliche Rollenanforderungen

und Selbstbilder, unterschiedliche Verfügbarkeit und Zugang zu verschiedenen Ressourcen sowie unterschiedliche Muster der Bewältigung von Ereignissen. Für Zweierbeziehungen unter den Bedingungen einer körperlichen Beeinträchtigung gilt dies selbstverständlich genauso. Beispielsweise scheint die Definition von Selbstständig-Sein bei Frauen auch ihre Befähigung zu Haushaltstätigkeiten mit einzuschließen, etwas was Männer fast nie erwähnen. Dafür fällt es Männern gemäß ihres Rollenbildes schwerer, Abhängigkeiten zuzugeben und die Belastungen ihrer Partnerin zu thematisieren⁵⁹.

Historizität und Kultur

Die Behausung untersteht gewissen historischen, regional- kulturellen oder religiösen Rahmungen. Für einen Teil der hier befragten Paare spielt der Normalitätsrahmen der DDR-Zeit sowie das Erleben der Umbruchphase im Zuge der friedlichen Revolution 1989 eine entscheidende Rolle und ist hinsichtlich von Arbeitsaufgaben mitzubedenken. Beschrieben wird für die DDR ein System vorrangig der Selbstorganisation und Improvisation mit Versorgungsproblemen hinsichtlich Medikamenten, Hilfsmitteln oder allgemeinen Gütern, auch von Kommunikation und Mobilität. Die Organisation von Gleichbetroffenen wurde unterbunden, so dass kaum Kontakt zu Gleichbetroffenen entstehen konnte außer im privaten Bereich bzw. dem Kreis der „Institutionenbekanntschaften“ aus Krankenhaus und Rehabilitation. Im Zuge der „Wende“ mit dem Zusammenbruch des alten Versorgungssystems muss dann ein „Lernprozess“ [PE, Z. 299] stattfinden, um sich das nötige Wissen über die neuen Systemstrukturen mit seinen Rechten und Pflichten zu erschließen.

Veränderung der partnerschaftlichen Lebensführung

Die Auswirkungen für die konkrete Lebensführung des Paares ist allumfassend, denn die Aushandlung dessen, was nun gilt und gelten soll, betrifft alle Lebensbereiche, alle Dimensionen der Behausung, so dass der Eintritt der Veränderung als Totalphänomen anzusehen ist. Dies gilt für beide Partner, denn durch den Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung bei einem Partner gerät die partnerschaftliche Festigung in „Ordnung und Struktur“ (Willi 1991, 269) mit ihrem festgelegten Bedeutungsgehalt für die Zweierbeziehung ins Wanken. Denn dieses Ereignis verlangt nun, dass durch die Anpassung an die veränderte Körperlichkeit des Partners mit Beeinträchtigung, auch eine Anpassung, Transformation, Bearbeitung, Normalisierung, jedenfalls eine Kommentierung sämtlicher Aspekte der Lebensführung des Paares erfolgt. Dies einmal auf individueller Ebene, aber gleichzeitig muss auch eine Kommentierung des Paares für die Paargemeinschaft erfolgen.

Im Folgenden werden die Veränderungen in den Lebensbereichen Soziales Netzwerk, Erwerbsarbeit beider Partnern und finanzielle Ressourcen dargestellt. Diese wurden von den Interviewpersonen im Vergleich zu weiteren Aspekten der Lebensführung⁶⁰ als Bereiche

59 Für Frauen erwähnen Keller u.a. (1998), dass deren Krankheitserleben stärker durch das Kriterium der Leistungsfähigkeit bestimmt werde als dies bei männlichen Patienten der Fall ist. Er diskutiert dies im Zusammenhang des Rollenverständnisses weiblicher Patienten, deren Belastung „vor allem in der Beeinträchtigung bzw. dem Verlust ihrer familiären Rollenfunktion besteht, während sie sich weiterhin verantwortlich für das Wohlergehen von Partner und Familie fühl[en]“ (ebd., 364).

60 Weiterhin unterliegt der Wohnbereich Umgestaltungen, einerseits hinsichtlich des Wohnraumes an sich durch Umbaumaßnahmen oder Umzug in eine barrierefreie Wohnung. Andererseits sind nun auch Hilfsmittel und Trainingsgeräte in das Wohnbild zu integrieren. Im Bereich der Freizeitgestaltung werden viele, und gerade körperbezogene Aktivitäten aufgegeben. Hinsichtlich der allgemeinen Mobilität berichten alle Paare, dass die Spontaneität der Bewegung außerhalb des Wohnbereiches kaum noch gegeben sei. Allerdings stellen nicht allein „klassische Barrieren“ wie

größter Umwälzungen thematisiert.

Verwandschafts- und Beziehungsnetz

In der Regel verändert sich das Umfeld der Verwandschaftsbeziehungen nicht, „Verwandte sind sowieso alle geblieben, ist ja klar“ [PR, Z. 2977f.]. Verwandte, besonders die Eltern oder ältere Kinder geben gerade in akuten Krisenzeiten Unterstützung. Das Paar Giese zieht sogar zurück an den Heimatort, um dem Hilfesystem Verwandschaft näher zu sein, auch wegen ihrer Kinder. Allerdings lässt sich das oben angedeutete Selbstverständnis familiärer Hilfe nicht verallgemeinern. Paare erleben es durchaus, dass Verwandte chronische Verschlechterungen ausblenden oder nach einem Akutgeschehen darauf drängen, dass Angehörige sich von ihrem Partner mit Behinderung trennen. Drei Paare brechen aufgrund derartigen Fehlens von Solidarität und unüberwindbarer Differenzen den Kontakt zur Herkunftsfamilie eines Partners ab.

Die Beziehungen zu Freunden und Bekannten weisen nicht annähernd eine solche Stabilität auf, wie dies für die weitere Familie gesagt werden kann (vgl. auch Schönberger / Kardorff 2004). Einige Paare erleben keinen oder geringen Kontaktabbruch, eher bei älteren Paaren und bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung, einige Paaren hingegen verlieren ihr gesamtes Beziehungsnetz. Zumeist verschiebt sich der Bekanntenkreis in Richtung vermehrter Kontakte zu Menschen mit gleichen Beeinträchtigungen, gerade auch wenn sich mindestens ein Partner einer Selbsthilfegruppe anschließt. Als Grund für Kontaktabbrüche formulieren Paare eine Art Standardformulierung der Überforderung seitens ihrer vormaligen Beziehungen von „sie können es nicht ertragen, mich so zu sehen“ [PS, Z. 877].

Berufstätigkeit beider Partner

Für den Partners mit Beeinträchtigung scheint die eher verbreitete Situation im Bereich der Berufstätigkeit die (wenig freiwillige) Einstufung in den umgangssprachlichen Status der Frühberentung zu sein, wobei bereits das Präfix auf die Ausnahmestellung in Lebenslaufentwürfen verweist. Kaum ein Partner arbeitet nach einem Akutgeschehen weiter oder bekommt gar einen neuen Arbeitsvertrag und selbst wenn, wird die Tätigkeit vor dem Rentenalter beendet. Bei chronischer Krankheit hängt dies von der Diagnose und dem Verlauf der Erkrankung ab, aber auch hier nehmen alle Probanden nach und nach eine Frühberentung in Anspruch. Mehrere Betroffene erwähnen nochmals Glück mit der Einstufung als erwerbsunfähig gehabt zu haben, da nach dem Stichtag 01.01.2001 die Berufsunfähigkeitsrente in eine Erwerbsminderungsrente mit teilweise erheblichen Abschlägen umgewandelt wurde (vgl. Dragano, 2007), was für sie persönlich geringere Rentenbezüge bedeutet hätte.

Die Berufstätigkeit des angehörigen Partners ändert sich zumeist nicht, wobei allerdings nur männliche Partner weiter oder überhaupt einer Vollzeitbeschäftigung nachgehen, Partnerinnen sind eher in Teilzeitbeschäftigung zu finden. Wenn die Berufstätigkeit aufgegeben wird, sind die Gründe individuell, allerdings scheint der Eindruck, nur noch allein für die Bezahlung des Pflegedienstes zu arbeiten, eine Rolle zu spielen. Bei zwei Partnern lässt sich beobachten, dass sie ihr erworbenes Wissen durch die persönlichen Lebensumstände beruflich nutzen und ihre Berufstätigkeit in den Bereich der Beratung von Menschen mit Behinderung verlagert.

Finanzielle Situation und Vermögenswerte

Für zusammenlebende Partnerschaften gilt rechtlich die Ehegatten- und Partnersubsidarität

Treppen oder Bordsteine Mobilitätshindernisse, sondern z. B. auch der Mangel an öffentlichen Toiletten im Falle von Inkontinenz.

im Sinne einer Bedarfsgemeinschaft und / oder Einsatzgemeinschaft (vgl. Stephan 2008), unabhängig davon ob sie verheiratet sind oder nicht. Dies bedeute neben dem gemeinsamen Wirtschaften, „dass die Zusammenlebenden sich in den Not- und Wechselfällen des Lebens zur Seite stehen, also eine Verantwortungs- und Einstehgemeinschaft bilden“ (Stephan 2008, 40). Die finanzielle Situation des Paares hängt stark vom Lebensalter der Partner als Folge des kumulativen Beitragssystems ab. Da das Versorgungssystem auf Beitragsfinanzierung über die Erwerbsarbeit entsprechend der gezahlten Jahre ausgerichtet ist, bestimmt dies die Höhe finanzieller Zuwendung bzw. begründet überhaupt erst den Anspruch, so dass die Spannweite von Rentenzahlungen bei älteren Paaren bis hin zur Vermögensauflösung und Abhängigkeit von der Sozialhilfe bei jüngeren Paaren reicht. Je jünger die Betroffenen sind, um so eher besteht das Risiko der Abhängigkeit von Sozialleistungen.

Im Zusammenhang mit hoher Pflegebedürftigkeit findet sich das Phänomen einer „Arbeit auf Sozialhilfeniveau“, da hier auf die Sozialleistung „Hilfe zur Pflege“ (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2011) zurückgegriffen werden muss, da die Erwerbstätigkeit selbst bei Vollzeitbeschäftigung nicht zur Deckung der Unterhaltskosten und der Pflege ausreichen. Bevor diese Sozialleistung in Anspruch genommen werden kann, müssen nach dem Prinzip der Nachrangigkeit der Sozialhilfe⁶¹ vorher im Rahmen von Freigrenzen sämtliche Vermögen und mögliche privaten Vorsorgen abgebaut werden⁶², danach gilt die regelmäßige Offenlegung der Finanzen vor Ämtern⁶³. Beim Paar Saale ist dabei ein ganzes Familiensystem betroffen, auch Rücklagen für die Ausbildung oder Unterstützung der vier Kinder können nicht gebildet werden⁶⁴. Generell geht mit dem Status von Behinderung oder chronischer Krankheit eine verstärkte Abhängigkeit von sozialpolitischen Maßnahmen einher (vgl. Rohrman 2007), was vorrangig die Sicherung von Unterhalt und Teilhabe betrifft. Stichtagsregelungen spielen dabei keine unwesentliche Rolle sowie der Eindruck, dass diese Maßnahmen trotz Bestandsgarantien jederzeit zur Disposition stehen können, also Unsicherheit und Schwankungen unterliegen, die viele Paare im Zusammenspiel mit der Reduzierung wohlfahrtsstaatlicher Aufgaben wenig hoffnungsfroh in die Zukunft blicken lassen.

Exkurs Heimunterbringung

Thematisiert wurde ebenfalls, gerade bei hohem Pflegebedarf, die Frage einer möglichen Unterbringung des betroffenen Partners in einer Pflegeinstitution. Entscheidungen dafür oder dagegen stützen sich überwiegend auf biographische Erfahrungen mit institutioneller Unterbringung, welche zudem gerahmt werden über Kategorisierungen hinsichtlich gesellschaftlicher „Alters- bzw. Behinderungsbilder“ sowie institutioneller Unterbringung. Zudem geben Erfahrungen von Krankenhaus und Rehabilitation einen Ausblick auf stationäre Betreuung und Pflege, die überwiegend eine negative Folie von „satt und sauber“ [PB, Z. 317] bilden. So wird eher darauf verwiesen, dass bei einem bestimmten Schweregrad die Partner die einzigen sind, die vor einer automatischen Heimeinweisung seitens Professioneller schützen können.

Andererseits können gerade auch gemeinsame paarbiographische Erfahrungen eine

61 § 2 Sozialgesetzbuch (SGB) Zwölftes Buch (XII)

62 § 90 SGB XII

63 Kap. 11 SGB XII

64 Seit dem 01.04.1995 übernimmt die Pflegeversicherung für pflegende Angehörige die Beitragszahlung zur gesetzlichen Rentenversicherung in Abhängigkeit von der wöchentlichen Dauer der Pflege und der Pflegestufe des Pflegebedürftigen (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2011).

Heimeinweisung begünstigen, da Partner darüber eine Einschätzung hinsichtlich der Belastung und Überforderung des Einzelnen möglich wird.

Was aber vor allem zu bedenken ist, ist der Umstand, dass mit der Auflösung der Hausgemeinschaft durch die institutionelle Unterbringung eines Partners, der bis dahin gelebten Partnerschaft regelrecht das Fundament der privaten eigenen Welt entzogen wird, welche die Partnerschaft entscheidend mitstrukturierte. Privatsphäre in einem solchen Ausmaß kann eine Institution nicht bieten, aufgrund der Ausstattung vieler Einrichtungen nicht einmal annähernd. Bei Paaren mit Heimerfahrung holen Partner deshalb ihre betreuten Partner stunden- bis tageweise nach Hause.

Selbst-Tätigkeitsentwurf und Partner-Verfügbarkeitsentwurf

Auf der konkreten Basis von und für Alltag, dessen Routinen gebrochen werden, hat das Paar in Konsequenz der veränderten körperlichen Leistungsfähigkeit bezüglich der partnerschaftlichen Arbeitsteilung und Zuständigkeiten neue Arrangements zu treffen, also die „alte Arbeitslage“ zu modifizieren und neu hinzugekommene Arbeitsbereiche einzugliedern. Paare in ihrer eingerichteten Behausung haben ein gewisses Pensum an Aufgaben zu erledigen und dafür eine Arbeitsverteilung gefunden. In der neuen Situation haben sie konkret zwei Aspekte in das „alte“ Arbeitsarrangement einzuarbeiten, welches die verstärkte Geworfenheit aufeinander durch die Zweizahl dieser Versorgungseinheit besonders verdeutlicht. Zum einen muss der Arbeitskraftverlust eines Partners für das Gesamtsystem geregelt werden und dies, zum zweiten, unter der Bedingung eines Mehraufwandes, beides Hervorgerufen durch die Beeinträchtigung des betroffenen Partners.

Dies verdeutlicht einmal mehr die Bedeutung des Körpers / Leibes für soziale Prozesse in seiner Eigenart Produzent und Produkt gesellschaftlicher Wirklichkeit zu sein. Körperlichkeit ermögliche die „Herstellung von Gegenwärtigkeits- und Gleichzeitigkeitserlebnissen“ (Lewandowski 2004, 167) und diene als „Medium des Ausdrucks und der Konstruktion von Individualität“ (ebd., 167). Der Handlungsspielraum des Protagonisten ergibt sich einerseits über die instrumentelle Körperbeherrschung und andererseits darüber, welche Aktionen der Körper in seiner gegebenen Form als Leib zulässt oder eben nicht. Damit sind es auch entscheidend die Körper, welche „die Praktiken des familiären Zusammenhaltens, des ‚doings‘ von Familien“ (Manz 2010, 140) prägen und strukturieren. Diese kulturell gerahmten, aber je paarspezifischen „Formen des körperbasierten Miteinanders“ (ebd., 141) sind Grundlage des Arbeitsarrangements des Paares.

Der Ausgangspunkt dessen liegt in der Bedeutung der körperlichen Differenz des einen Partners zum vorherigen Körper. Der Körper in der Partnerschaft setzt Maßstäbe und wird gleichzeitig zum Verhandlungsfeld, wobei nicht nur persönlich, sondern auch partnerschaftlich die Auswirkungen der veränderten Körperstrukturen auf den Paaralltag festgelegt werden. Wie viel körperliche Abhängigkeit oder Selbstständigkeit vorhanden ist, regeln die Ebene des betroffenen Partners durch das Tun oder Nicht-Tun und die Ebene des anderen Partners durch das Zulassen oder Nicht-Zulassen. Diese Tätigkeitsebene ist gerahmt durch kognitive Konzepte von Partnerschaft und Geschlechternormen und individueller (Paar-)Erfahrung. Die partnerschaftliche Arbeitsteilung lässt sich über das Wechselverhältnis von *Selbst-Tätigkeitsentwurf* (bezogen auf den Partner mit Beeinträchtigung) und *Partner-Verfügbarkeitsentwurf* (bezogen auf den angehörigen Partner) seitens der Partner beschreiben.

Beim *Selbst-Tätigkeitsentwurf* geht es um die konkrete Auswirkung, was der Funktionsverlust für die Leistungsfähigkeit des Partners mit Beeinträchtigung hinsichtlich

der partnerschaftlichen Arbeitsteilung bedeutet. Beim *Partner*-Verfügbarkeitsentwurf geht es um die Klärung der Frage, in welchem Umfang der Partner den Arbeitsausfall des Partners mit Beeinträchtigung auszugleichen habe, was Zwänge normativer und vor allem ressourcentechnischer Art mit einschließt.

Diese Darstellung ergibt eine „grundlegende“ Schieflage in der Betrachtung der körperlichen Funktionsfähigkeit zwischen den Partnern. Dies ist der Faktizität des Mehraufwandes seitens eines Partners des Paares geschuldet. Denn das Verhandlungsfeld ist strukturiert von einer Beeinträchtigung als Beeinträchtigung von Aktivitäten. Der Mehraufwand gruppiert sich um einen Partner, dessen körperliche Differenz automatisch mehr Arbeitsaufwand in Anspruch nimmt. Gleichzeitig erhöht dies auch die Achtsamkeit für seinen Körper, so dass deren Person und Persönlichkeit eher im Mittelpunkt des Paargeschehens steht.

Bereits für die Zweierbeziehung allgemein gelte, dass im Zusammenleben „ein heikles Gleichgewicht [...] zu halten [ist], zwischen dem, was der eine dem anderen überhaupt zumuten darf, und dem, was der andere dem einen nicht verwehren kann“ (Hohenester 2000, 90). Hier stellt sich diese Aufgabe aufgrund der Situation nun im Besonderen.

Aspekte des Selbst-Tätigkeitsentwurfs

Selbstständigkeit wird hier von der Dimension der eigenen körperlichen Ausführung her, im Sinne einer Selbsttätigkeit beschrieben und fokussiert stark auf den Aspekt des „Selbermachens“. Dies hängt damit zusammen, dass die Einrichtung eines konkreten partnerschaftlichen Arbeitsarrangements aufgrund der Begrenzung durch die Zweizahl der praktischen Ausführungskompetenzen der zwei Protagonisten bedarf. Denn wenn das Paar den Arbeitsaufwand nicht allein bewältigen kann, bedarf es außerdyadischer Unterstützung, womit sich der Grundmodus der Alltags- und Lebensgestaltung der Partnerschaft, der eben auf dieser Zweizahl aufbaut, grundlegend ändert. Darüber hinaus sind mit der Frage nach Selbstständigkeit Themen von Selbstversorgung, Unterstützung, Betreuung und Belastung verbunden.

Ein Aspekt betrifft die Entwürfe der jeweiligen Partner bezüglich einer „*Selbsttätigkeitsfunktionalität*“, d.h. die Ansichten in wieweit Aufgaben aufgrund körperlichen Vermögens übernommen werden können.

Die von der Beeinträchtigung betroffenen Partner formulieren *Selbsttätigkeitsbestrebungen*, die Auseinandersetzung mit den körperlichen Kräften und das Ausprobieren, welche Aufgaben übernommen werden können. Selbstständig-Sein-Wollen stellt dabei einen Wert an sich dar. Thematisiert wird der Wunsch, ein handlungsfähiges Individuum wie zuvor sein zu können. Einmal betrifft dies das eigene Selbstbild, welches durch die selbsttätige Handlungsfähigkeit gestützt wird. Zum anderen geht es darum die Partnerrolle aufrecht zu erhalten oder wieder einnehmen zu können, wie Herr Remin, „die wollen ja selbstständig werden, die Leuten, [...] die wollen ja mal raus und zu Hause nicht der Frau nur auf der Tasche liegen, dass die Frau alles machen muss“ [HR., 1214 – 1217].

Dabei spielen für den betroffenen Partner auch antizipierte Partner-Vorstellungen eine Rolle. Gerade negative Assoziationen stellen einen wichtigen Grund für die Selbstständigkeit dar. Eigene Aktivitäten können Befürchtungen, wie hier, dass der betroffene Partner, wie bei anderen beobachtet, „zum Ekel werde [...], die dann an ihren Partnern oder an [...] ihren Bekannten oder irgendwie dann ihre Wut auslassen, weil vieles nicht mehr geht“ [HR., 952 – 956] den Boden entziehen.

Wunsch und Ziel der Betroffenen ist es, den Mehraufwand der Pflege, soweit es die körperlichen Möglichkeiten zulassen, selbst zu übernehmen. Das Leben wird hinsichtlich

Zeitrhythmus und Ausstattung mit Hilfsmitteln daraufhin eingerichtet. Allein in akuten Krankheitszeiten, bei körperlicher Schwäche, wird die Mithilfe des Partners vermehrt gefordert. Dieses Bestreben nach Selbsttätigkeit wird teilweise ausgereizt bis zur eigenen Überforderung, unabhängig vom Unterstützungswillen der Partner.

Die Entscheidung des Angehörigen für Unterstützungsleistungen zur Verfügung zu stehen, bildet ihre Grundlage auf der Einschätzung dieser „*Selbsttätigkeitsfunktionalität*“ des betroffenen Partners. Allerdings ist dieses Resultat körperlicher Selbsttätigkeit für den Partner schwerer zugänglich wie allgemein nicht-eigene Körperlichkeit nur vermittelt erfahren kann. Der Partner konstruiert einen Entwurf ausgehend von der medizinisch-therapeutischen Diagnose über Beobachtung und eigenen Ansichten zu Befähigung.

Hinsichtlich der *Selbstständigkeitsmöglichkeiten* gilt überwiegend ein partnerschaftliches Verständnis von „Helfen-Wollen aber Nicht-Können“, womit die Ansicht umschrieben wird, dass der Betroffene seinen Arbeitsanteil nicht erfüllen kann und die gesamte Situation zudem als psychisch belastend empfindet. Nur selten steht der „Realitätsgehalt“ des Funktionsverlust zur Debatte mit dem Zweifel, ob dieses „Nicht-Können“ als Auswirkung der Beeinträchtigung nicht eher ein „Nicht-Wollen“ als motivationales Problem sei. Dass z. B. ihr Mann die Körperpflege nicht selbst übernehme, liegt für Frau Merck darin, dass Männer „sich aber bewusst ungeschickt an[stellen]“ [FM, Z. 1430f.].

Ein weiterer Aspekt bezieht sich auf den *Umfang der Selbstständigkeit*. Hier wird das Leistungsspektrum thematisiert, die Vorstellungen davon, welche Aufgaben und Arbeitsbereiche in welchem Maße erfüllt werden können. Die Frage der Selbsttätigkeit bezogen auf einzelne Tätigkeiten ist nochmals eine andere als die nach einer generell möglichen *Selbstversorgung*. Denn eine gewisse Selbsttätigkeit stellt manchmal gesamt gesehen eine *sequenzielle Selbstständigkeit* dar, womit Unabhängigkeit im Rahmen von Abhängigkeit erfolgt. Fragmentierte Selbstständigkeit meint in diesem Zusammenhang den Umstand, dass Aufgaben nicht im Gesamtumfang erledigt werden können, allerdings Teilaspekte wie z. B. das Reinfahren in die Hosenbeine, aber nicht das Hochziehen der Hose; das Streichen der Balkonbalustrade von innen aber nicht von außen. Auch in der Kommunikation über das Arbeitsarrangement schlägt es sich nieder, dass hier eine Arbeitsverteilung wahrgenommen wird, die eigentlich unter anderen Umständen anders gestaltet werden würde, z. B. spricht Frau Remin vom „mithelfen“ [FR, Z. 304], weniger von der vollständigen Übernahme von Arbeitstätigkeiten durch ihren Mann.

Das Erledigen von Aufgaben beinhaltet damit möglicherweise einen Rest, der „unerledigt“ bleibt und von jemand anderem, zumeist dem Partner übernommen werden muss, welcher vielleicht während der Zeit der Selbsttätigkeit dennoch abrufbereit erreichbar ist. Teilhandlungen von Selbsttätigkeit und darüber Selbstständigkeit in einigen Bereichen lassen erst in ihrer Summe erkennen, ob eine Selbstversorgung möglich ist. Damit steht dann ebenso zur Debatte, ob diese Arbeiten nicht gleich im Gesamt vom Partner übernommen werden sollten, gerade auch unter Zeitaspekten. Beim Paar Merck führt dieser Konflikt von Pragmatik vs. Ermöglichung der Selbsttätigkeit dazu, dass Frau Merck die Körperpflege im Gesamt ausführt mit der Begründung: „Ach, mach es schnell selber, dann ist es erledigt und abgehakt“ [FM, Z. 1435f.].

Neben Körperpflege und Unterstützung bei Aktivitäten geht es dabei auch um die Frage, ob die Betreuung des betroffenen Partners während der Abwesenheit des Angehörigen gebraucht wird. Dies wird nicht nur bei großem Pflege- und Betreuungsumfang thematisiert, sondern vor allem auch hinsichtlich jederzeit eintretender Krisen, wie ein Sturz oder epileptische Anfälle, bei welchem die Anwesenheit des Partners im Hintergrund gebraucht

wird. Eine Vielzahl von Ermöglichungskontexten von Handlungen entstehen durch „unsichtbare“ Arbeit der Partner durch ihre Anwesenheit.

Virulent wird diese Fragestellung bei der Berufstätigkeit eines Partners. Eine Berufstätigkeit mit einhergehender Abwesenheit des Partners „erzwingt“ allerdings auch in gewissem Rahmen Selbstständigkeit und Selbstbeschäftigung beim betroffenen Partner. Ebenso wie Haushaltsangelegenheiten auch eher an bezahlte Kräfte oder Bekannte delegiert werden, wenn die Berufstätigkeit des Partners nicht eingeschränkt werden soll.

Aspekte des Partner-Verfügbarkeitsentwurfs

Was nun die Verfügbarkeit des Partners betrifft, so ist allgemein zu sagen, dass hinsichtlich der *Unterstützungserwartung* in Paarbeziehungen „der jeweilige Lebenspartner die mit Abstand herausragende Möglichkeit, in den Wechselfällen des Lebens auf Unterstützung rechnen zu können“ (Diewald 1993, 285) darstelle, vorausgesetzt das Paar lebt in einem Haushalt zusammen. Für den hier interviewten Kreis der angehörigen Partner ist es, um es mit Frau Abels Worten auszudrücken, „eine Selbstverständlichkeit, dass ich für den Partner da bin“ [FA, Z. 1098f.]. Als Wertgrundlage für diese *Unterstützungsbereitschaft* werden religiöse Ansichten oder sozialisierte Familienwerte benannt.

Zumeist erfolgt der Beistand für den Partner unhinterfragt, weil Partnerschaft genau dieses Selbstverständnis von Zusammenhalt oder Verantwortung füreinander beinhaltet oder auch von Rücksichtnahme auf den Anderen hinsichtlich der eigenen Lebenspläne. Dies ist der eine Pol, die Definition des „Wir“, das lediglich nach der gemeinsamen Bearbeitung der Situation fragt, „das haben wir bisher immer in den Griff gekriegt, das werden wir auch weiter in den Griff kriegen“ [HE, Z. 1530ff.]. Was sich dabei vermischt, sind die zwei Seiten von *Verantwortlich-Sein* und *Verantwortlich-Fühlen*.

„Da sagte auch mal eine Sozialarbeiterin zu mir, ‚Sie sind doch nicht für Ihren Mann verantwortlich‘, und da habe ich die ganz entsetzt angeguckt und gedacht, ‚Doch‘, habe ich gesagt, ‚ich fühle mich aber verantwortlich, weil wenn ich mit jemandem zusammen lebe, bin ich eben für mich verantwortlich, für die Partnerschaft und für den Partner‘. Also, sonst brauche ich mich nicht mit jemandem zusammen tun. Automatisch ist der eine für den anderen verantwortlich.“ [PM, Z. 1979 – 1987]

Neben der Definition aus der Eigenheit der Zweierbeziehung heraus, werden den Partnern auch durch medizinisches und administratives Personal gesellschaftliche Werte gespiegelt. Die Unterstützung durch Partner wird selbstverständlich erwartet, auch wird zum Erhalt der Funktionsfähigkeit des eigenen Systems ungefragt darauf zurückgegriffen, denn „da wird natürlich oft erwartet, dass die Angehörigen das schon irgendwie machen oder am Besten eben das Problem mit nach Hause nehmen“ [FC, Z. 713 – 715].

Für die allgemeine primäre Zuweisung der Hilfeunterstützung an diejenigen „der da noch ist“ und hier trifft es die Partner eines Paares, gibt das Paar Abel ein Beispiel. Herr Abel erhält in der Öffentlichkeit Hilfsangebote, wenn seine Frau sich entfernt hat, was nicht passiert, wenn sie neben ihm steht und offensichtlich zu ihm gehört. Denn damit ist für den Außenblick da noch jemand, der sich kümmern kann. Frau Abel erlebt diese Situationen gerade nicht mit, weswegen sich bei ihr das Gefühl gebildet hat, zuständig sein zu müssen, weil ihr Mann ansonsten keine Unterstützung erfahren würde und damit in vielen Fällen nicht handlungsfähig wäre.

Unterstützung beinhaltet an sich ebenfalls das gegenteilige Moment der *Belastung*. Viele Partner berichten von körperlichen Anstrengungen, aber auch von psychischen, wie Frau Mercks Aussage, „es gibt Tage, wo ich das Gefühl habe, jetzt geht nichts mehr“ [FM, Z.

1595f.]. Teilweise haben Angehörige das Gefühl, dass ihre Sorgen hinter denen des Partners zurückstehen, auch im Gespräch mit Außenstehenden bleiben die Schwierigkeiten der Partner im Hintergrund (vgl. auch Schönberger / Kardorff 2004).

Den betroffenen Partnern, allerdings überwiegend den Frauen, ist der Zusammenhang von Unterstützung und Belastung deutlich, so dass sie ihre Partner vor einer Überforderung schützen möchten, was in einer *Unterstützungsablehnung* zum Ausdruck kommt. Oftmals geht es darum den Partner nicht übermäßig in Anspruch zu nehmen und seine Kräfte zu schonen, denn „man möchte ja den Partner noch lange haben“ [FD, Z. 559f.]. Zudem würde der Ausfall der partnerschaftlichen Arbeitsleistung das gesamte Arrangement des Paares gefährden, wie Frau Elwert es für den Fall, dass ihr Mann schwer erkrankte, formuliert, „dann ist der Motor der Partnerschaft Elwert kaputt“ [FE, Z.1205f.]. Andersherum wird dieser Aspekt auch in Situationen enormer Überstrapazierung der eigenen Kräfte von den angehörigen Partnern verbalisiert, indem in teilweise drastischer Form auf Abhängigkeiten verwiesen wird: „was willst du machen, wenn ich nicht mehr kann, wenn ich zugrunde gerichtet bin, wo willst du dann hin“ [FI, Z. 475f.].

Unterstützung wird aber auch dort abgelehnt, wo einer der Partner die Gefahr einer *Rollendiffusion* zwischen der Rolle als angehöriger Partner und weiterer möglicher Rollen von Pfleger / Assistent / Therapeut etc. wahrnimmt, besonders gilt dies für Pflegetätigkeiten. Allerdings sollte in diesem partnerschaftliche Kontext von Arbeit, welche durch das Paar bewältigt werden muss, und seinem Wechselspiel von Handeln und Helfen, sowie Erleichterung und Belastung klar geworden sein, dass Angehörige ein begründetes Eigeninteresse an der Leistungsfähigkeit des betroffenen Partners haben, weil dies ebenso auf ihren Handlungsrahmen und damit auf individuelle Ermöglichkeiten verweist. Weitere Rollendiffusionen, z. B., dass Angehörige emotionale Unterstützung leisten oder auf Tätigkeiten drängen, damit sich ihre betroffenen Partner Beschäftigungsmöglichkeiten erschließen, kann für das Gesamtsystem allgemein auch eine Entlastung für die Zweierbeziehung darstellt. Ebenso ist auch das Engagement mancher Partner als Co-Therapeuten zu interpretieren. Das Interesse Frau Abels z. B. an der Beweglichkeit der Gliedmaßen ihres Mannes hängt nicht zuletzt auch damit zusammen, die Pflegeleistungen, welche sie erbringt, für sich selbst zu erleichtern, denn ein starrer Körper ist viel schwerer beweglich als dies bei Eigenaktivität der betroffenen Personen der Fall ist.

Partnerschaft im Zusammenhang mit der veränderten Körperlichkeit

Dieses Erleben einer „vollkommen neue[n] Situation“ [FG, Z. 255] gilt, wenn auch unter unterschiedlichen Gesichtspunkten auf eine gemeinsame Thematik gleichermaßen sowohl für den von der Beeinträchtigung betroffen als auch den angehörigen Partner in ihrer Paarbeziehung. In den drei größeren Themenkreise von

- Individualitätsentfaltung und Rücksichtnahme,
- Intimität, Scham, Ekel sowie
- Privatsphäre und Autonomie

werden Konfliktlinien von veränderter Körperlichkeit und Paarkonzeption in der partnerschaftlichen Lebenssituation nach dem Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung bei einem Partner benannt.

Individualitätsentfaltung und Rücksichtnahme

Die Spielräume zur eigenen und partnerschaftlichen Verwirklichung sind in der Behausung vorgegeben. Durch den Eintritt einer Beeinträchtigung bei einem Partner verändert sich dieses Verhältnis teilweise grundlegend. Die Faktizität des Mehraufwandes bedarf einer

partnerschaftlichen Regelung, denn die Aufmerksamkeit richtet sich gleichsam automatisch auf den betroffenen Partner der eine Vorrangstellung erhält und „mit seiner Behinderung im Vordergrund steht“ [FR, Z. 82f.]. Dessen Individualitätssphäre droht die des anderen Partners zu dominieren oder sogar zu überlagern, da der zwischenmenschliche Umgang in solcherlei gearteten Interaktionen durch die Kranken- und „Behindertenrolle“ geregelt ist, der gesellschaftlich vor allem Rücksichtnahme vorschreibt.

Rücksichtnahme aufeinander ist durchaus ein partnerschaftlicher Grundwert. Diese spezielle Situation allerdings ist geprägt von Situationen, in welchen eher eine weniger freiwillige Rücksichtnahme als eine erzwungene über die körperliche Beeinträchtigung vorliegen kann. An dieser Stelle werden Verluste auf der individuellen Ebene ein drängendes Thema mit der Frage, „wo bleibe ich eigentlich, . wo bleibe ich, wann kann ich“ [PM, Z. 1037f.] und dem Gefühl „immer etwas nach hinten gesteckt“ [FR, Z. 73f.] zu haben. Insofern wird die Formel des „Behindert-Seins“ in diesem Zusammenhang auch auf den Angehörigen angewendet. So spricht Herr Abel davon, dass eigentlich seine Frau als behindert anzusehen sei, nicht er, da sie nicht machen könne, was sie möchte. Frau Remin beschreibt sich selbst als „ein bisschen gehandicapt durch seine Behinderung“ [FR, Z. 1488f.].

Die Abgrenzung von weniger gewollter Unterstützungserwartung fällt den Partnern nicht leicht. Die Beeinträchtigung erlaubt es nicht mehr ohne weiteres, die Anforderungen an den betroffenen Partner zurückzuweisen. Gerade auch bezüglich Freizeitaktivitäten ist den Angehörigen bewusst, dass der Verzicht der betroffenen Partner auch kein freiwilliger sei, so dass beim Partner ein „schlechtes Gewissen“ entstehen kann, weil er über Möglichkeiten verfügt, welche der betroffene Partner nicht mehr so ohne weiteres wahrnehmen kann. Liegt eine chronische, vielleicht sogar tödliche Erkrankung vor, geht es auch darum die die Gestaltung der verbleibenden Zeit, in der noch etwas ermöglicht werden kann, zu nutzen.

Umgekehrt kann Rücksichtnahme von den betroffenen Partnern auch als Einschränkung interpretiert werden, wenn, wie hier bei Herrn Merck das Gefühl entsteht „immer vorgeschoben“ [HM, Z. 688] zu werden und die „Behinderung“ zur Begründung des Angehörigen wird, Unternehmungen gar nicht erst anzugehen. Ähnliches betrifft die Rücksichtnahme seitens der Partner, welche sich als Besorgnis gegenüber dem körperlichen Wohlergehen äußert, gerade wenn sich auch kontrollierende Verhaltensweisen herausbilden.

Einen speziellen Sinn für Angehörige erhält Rücksichtnahme darüber, die Würde des betroffenen Partners zu sichern, denn dieser soll einerseits „nicht das Gefühl haben, dass er gar nichts kann“ [FN, Z. 308] und andererseits geht es darum „ihm das Gefühl geben, du bist ja noch wer“ [FQ, Z. 23f.]. So dient das Drängen der Partner auf neue Handlungsmuster oder Rollen für die betroffenen Partner nicht allein der Erleichterung des Alltags, sondern ist auch verknüpft mit der Ermöglichung des Aufbaus eines positiven Selbstbildes beim betroffenen Partner. Denn Würde-Sicherung geschehe dadurch, „indem Handlungsmöglichkeiten geschaffen werden, die die Rekonstitution desjenigen Aspektes erleichtern, an den der Würdeverlust gebunden ist“ (Hohenester 2000, 155f.). Da viele Partner den Verlust des Selbstwertgefühls beim betroffenen Partner als sehr schmerzhaft erleben, wenn z. B. der selbstsichere Partner auf einmal verängstigt ist oder an seinem Lebenswert zweifelt, wirkt dies wiederum positiv auf das Paargeschehen zurück.

So werden gerade auch die Paarinterviews von den betroffenen Partnern genutzt, um die geleistete Hilfe als nicht selbstverständlich zu markieren. Besonders betroffene Partnerinnen charakterisieren übereinstimmend die Unterstützungsleistungen ihrer Partner als außergewöhnlich, gerade auch unter dem Aspekt, dass es sich hier um „männliche“ Hilfe handelt. Diese Dankesthematik scheint eher in der Interviewsituation besprochen zu werden,

als es wirklich unter den Paaren selbst geschieht. Herr Bruner beschreibt, dass „man insgeheim überglücklich und irgendwie auch furchtbar dankbar“ [HB, Z. 216f.] sei. Da seine Lebensgefährtin aber keine Dankesbezeugungen von ihm hören möchte, versucht er Dank auf einer anderen Ebene, über Haushaltstätigkeiten, auszudrücken, indem er probiere, „ihr soviel Ballast abzunehmen wie möglich“ [HB, Z. 217f.]. Dass das Gespräch nicht der geeignete Ort für diese Offenheit ist, hat seine Ursachen wahrscheinlich darin, dass es ein nicht ungefährliches Unterfangen ist, da darüber auch die Position jedes Partners im Gefüge zur Sprache kommt.

Die Angehörigen versuchen wiederum, solch öffentliches Lob zu vereiteln, indem versucht wird, das Thema zu wechseln, was auch der sozial geforderten Bescheidenheit geschuldet ist, denn ansonsten ist dieser Beitrag der Anerkennung unter den Partner kaum zu unterschätzen. Dies wird durch den umgedrehten Fall deutlich, wenn eine wie auch immer geartete Anerkennung der Arbeitsleistung des Partners verweigert wird. Dank impliziert auch Abhängigkeit und erschwert darüber den Aufbau eines positiven Selbstwertgefühls, womit gerade (ältere) männliche betroffene Partner Probleme zu haben scheinen. Belastungen der Partner werden dort eher ausgeblendet oder negiert, z. B. möchte Frau Abel ihre Probleme bei manchen Arbeiten nicht von ihrem Mann durch Ratschläge, wie einfach dies doch zu bewältigen sei, klein geredet bekommen, sie möchte emotional unterstützt werden.

Die biographischen Arbeitslinien stehen im gleichen Spannungsverhältnis von Individualität und Dyade wie dies für die konkrete Alltagspraxis gilt und unterliegen den gleichen „Regulativen“ (Burkart / Koppetsch 2004, 437). Hinsichtlich des Aspekts von gender fällt auf, dass besonders ältere betroffene Männer ihre biographische Arbeit zu Lasten der paarbiographischen leisten, sprich die meisten Aktivitäten und Äußerungen drehen sich um ihr positives Selbstbild, während die Belastung der Partnerin in den Hintergrund gerät. Betroffene Frauen hingegen arbeiten schweigend an Lösungen, um ihren Arbeitsausfall über Hilfen zu ersetzen.

Mit der Thematik des Dankes verknüpft ist als Pendant immer auch der Aspekt der Schuldigkeit, wie Herr Liese ausdrückt, „also ich habe häufig, häufig ein schlechtes Gewissen, wenn ich sehe, wie sie ackert“ [HL, Z. 1212f.]. Teilweise fällt dann das Argument, zumeist von männlichen betroffenen Partnern, dass man gleiches für den Partner auch getan hätte, wäre die Situation umgekehrt. Herr Bruner hingegen lehnt dieses Argument als substanzlos ab. Die sich ergebende Schuldigkeit bleibe einseitig und werde über solche Zusicherungen nicht aufgehoben. Viel eher habe es etwas verlogenes oder unehrliches.

Auch ist es so, dass gerade Partnerinnen umfassende Hilfe ihrer Partner im umgekehrten Fall anzweifeln, was sie teilweise auf Zeiten eigener Krankheit zurückführen, in welcher sie auch kaum Rücksicht erfahren haben. Antizipiert wird eher eine Situationen von „er würde seinem Job nach wie vor nachgehen, hin und wieder gucken, ist alles in Ordnung mit ihr, bei ihr, um sie herum, und das wäre es dann“ [FM, Z. 2124ff.]. Auch hier wird abermals ein den Partner entlastender geschlechtsbezogener Rollenunterschied angeführt, denn Männer hätten es nicht so mit der Pflege, denn „da sind die Männer doch ein bisschen überforderter als wir Frauen, jedenfalls, sagen wir mal, meine Generation“ [FA, Z. 1127ff.]. Zudem würde deren gesellschaftlicher Status mit den sozio-ökonomischen Ressourcen andere Handlungsmuster zulassen, denn für Männer sei es viel einfacher „Hilfe von außen [zu] holen“ [FM, Z. 2120], da auch die „finanzielle Situation besser“ [FM, Z. 2119] sei.

In diesem Zusammenhang sei auch darauf hingewiesen, dass beide Partnerseiten sowohl Machtgewinne als auch -verluste unter verschiedenen Vorzeichen thematisieren (vgl. auch

Schönberger / Kardorff 2004). Macht in Paarbeziehungen könne definiert werden als „Chance, Ursache und Wirkungen für Wahrnehmen, Empfinden, Wollen und Handeln des Partner zu bestimmten und dadurch seine eigenen Ziele, selbst gegen den Widerstand des anderen, durchzusetzen“ (Fries 1986, 15). Im Hinblick auf Macht als Entscheidungsdominanz (Fuhrmann 1979), also das Durchsetzungsvermögen eines Partners, wird oft von einer Machtverschiebung hin zum Partner ohne körperliche Beeinträchtigung berichtet, wobei dies eher zur Sprache kommt, wenn der Mann der betroffene Partner ist. Es sei etwas, woran „man sich auch erst mal wieder [...] gewöhnen“ [HA, Z. 804f.] müsse, wie es Herr Abel ausdrückt. Teilweise entstehen Tendenzen, im Gegenzug in gewisser Hinsicht der Verfügungsgewalt (Fuhrmann 1979) des anderen Partners zu unterliegen, wobei mit Verfügungsgewalt der Bereich gemeint ist, „wo die Selbstbestimmung eines Individuums, dessen Verwirklichung eigener Vorstellungen und Ziele durch die Abhängigkeit von einem in den persönlichen Lebensraum eingreifenden anderen Individuum eingeengt oder unmöglich gemacht wird“ (ebd., 33). Diesbezüglich wird die gefährliche Nähe von Macht zu Gewalt deutlich.

Eine weitere Herangehensweise an das Phänomen von Macht im Paargefüge thematisiert die Verteilung im Sinne der Austauschtheorien von sozio-ökonomischen und affektiven Ressourcen zwischen den Partnern (vgl. Stalb 2000). So werden als inhaltliche Aspekte zudem die Veränderung der Zuständigkeitsbereiche benannt, auch im Bereich emotionaler Arbeit; „ich bin, muss jetzt die starke Schulter sein und ihm Halt geben und das war er ja früher für mich“ [FM, Z. 1282f.], sagt Frau Merck. Gerade im ökonomischen Bereich ergibt sich Macht aus dem langfristigen Prozess der Beitragzahlung, so dass Herr Merck darauf hinweist, dass er trotz seiner „Behinderung“ immer noch den größeren Anteil am Familieneinkommen erbringe, was für ihn als einstigen Familienernährer persönlich extrem wichtig ist.

Die Ambivalenz der Bewertung dieser Machtveränderungen liegt darin, dass hier sogenannter „Machtgewinn“ über die Schwächung des Partners entsteht, der gleichzeitig mit einem partnerschaftlichen Mehr an Verantwortung oder Aufgaben der Pflege einhergeht und nicht erwünscht war. Denn mit der Thematik der Arbeitsübernahme, daraus resultierendem Dank und möglicher Schuldigkeit, ist auch der Aspekt der Belastung verbunden. Und damit kann es für beide Partner auch darum gehen, ob dieses Zusammenleben mit derartigen Investitionen in die Zweierbeziehung noch die Verwirklichung des Selbst ermöglicht, welche mit einer Partnerschaft verbunden wird⁶⁵. Wie Frau Bender es ausdrückt, „ein anderes Leben gibt es immer (lacht), also die Option hat man ja immer“ [FB, Z. 887f.].

Wie es um die Dimension von Freiwilligkeit bis Pflichtgefühl bei Partner steht, ist kaum zu entscheiden, selbst bei religiösen Werten nicht. Diese wurden einerseits explizit als Pflicht angeführt, andererseits bildeten sie eher den Rahmen für eine derartig wertgebundene Grundhaltung. Weiterhin wurde eine Art Schuldigkeit gegenüber der gemeinsamen Paarzeit thematisiert. Dem Partner gegenüber geht es dabei darum, dass er es nicht verdient hätte, in dieser Situation, in welcher ihn schuldlos ein Schicksalsschlag getroffen hat, allein zu lassen. Und es wird ein Anspruch an sich selbst als Partner benannt, nicht gleich von der Situation

65 Als Funktionen von Familie benennt Burkart (2008) die biologische Reproduktion, Sozialisation, soziale Reproduktion und die Statuszuweisung. Hierbei geht es um die soziale Reproduktion, welche neben den Bereichen von affektiver Bindung, Solidarität, Intimität und emotionaler Sicherheit zudem die Entfaltung von Individualität und Selbstverwirklichung der jeweiligen Partner umfasse.

fort zu rennen.

Fast alle Paare verfügen in ihrem Erzählrepertoire über Trennungsgeschichten, welche sie entweder bereits in der stationären Behandlung miterlebt haben oder dann in ihrem langsam wachsenden Bekanntenkreis von Menschen mit Behinderung. Dabei wird übereinstimmend geschildert, dass zwar auch betroffene Männer von ihren Frauen verlassen würden, aber überwiegend betroffene Frauen von ihren Partnern. Teilweise wird dies auf einen gender-Unterschied zurückgeführt, „also Männer schaffen es überhaupt nicht, wenn die eine behinderte Frau haben, teilweise“ [FR, Z. 105f.], denn „eine Frau steckt das dann doch mehr weg“ [FR, Z. 108f.], womit die Arbeit der Pflege, aber vor allem auch Verzichtleistungen, welche Partner erbringen müssen, gemeint sind⁶⁶

Die Verbindlichkeit füreinander, auch dies wird einstimmig berichtet, sei in der eigenen Paarbiographie zu suchen, welche mit der Abgrenzung von „anderen“ Trennungserzählungen nochmals (sprachlich) eine Bestätigung erfährt. Die Qualität der Beziehung zum Zeitpunkt des Ereigniseintritts sei letztenendes ausschlaggebend für den Fortbestand der Partnerschaft, denn „wenn vorher schon, die Ehe, kriselt und die Partnerschaft kriselt, geht es meistens auseinander“ [HR, 1732f.]. Umgekehrt veranlasse ein positives Paarklima Partner auch dazu, viel füreinander zu tun. Dennoch wird für den Verbleib in der Partnerschaft von den Angehörigen kaum aufgeführt, dass in einem umgekehrten Fall sie selbst auch derart unterstützt worden wären. Als hilfreich werden allgemein überstandene Ehekrisen benannt, weil dadurch die Partnerschaft eine erneute Bekräftigung erfahren konnte. Andererseits können unbearbeitete Krisen nun wieder an die Oberfläche gelangen und unter den neuen Umständen wieder zur Verhandlungssache werden.

In gewisser Weise entsteht in den Interviews durch die Thematisierung auch eine paradoxe Situation, da Partner beginnen zu erklären, warum sie in der Paarbeziehung verblieben sind, während allgemein doch eher Trennungen mit ihren Gründen in den Blick geraten. Einige Partner berichten auch von Erlebnissen, dass sie bereits offen gefragt wurden, wie sie dieses Leben aushalten. Frau Bender verweist darauf, dass sie Fragen in diese Richtung anfangs als hilfreiche Anerkennung wahrnahm, aber sich mittlerweile schon frage, in was für einer Gesellschaft sie lebe, die ihr Verhalten als außergewöhnlich kommentiere.

Intimität, Scham, Ekel

Körperliche Intimität ist ein konstitutives Element der Zweierbeziehung. Als eigene Form von Kommunikation ermögliche sie „nicht nur Gleichzeitigkeitserlebnisse, sondern auch die Herstellung kommunikativer Anschlußfähigkeit unter Umgehung von Sprache“ (Lewandowski 2004,167). Für die Moderne werde das Erleben gemeinsamer sexueller Lust beider Partnern zum Garanten der Beziehung allgemein.

„Partnerschaftliche Liebe macht die ars erotica zum ersten Mal zum Kern der ehelichen Beziehung, und die Entscheidung, ob eine Beziehung aufrechterhalten oder aufgelöst wird, hängt zum ersten Mal wesentlich davon ab, ob beide sexuelle Lust empfinden können. (Giddens 1993, 74)

Durch den Eintritt einer Beeinträchtigung, welche mit einer Pflegeabhängigkeit einhergeht, tritt nun eine weitere, neue Form der Intimität hinzu, eine falsche in gewisser Weise, oder besser gesagt eine „schmutzige“ Intimität, die der *Pflege*, welche die Einheit von Liebe und

⁶⁶ Studien lassen vermuten, dass dies ursächlich mit dem Eintrittsereignis zusammenhängt (Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung 2009).

Sexualität gefährdet. Die bei Pflegetätigkeiten auftretenden Gefühle von Ekel beruhten einerseits auf Reflexen, welche Schutzmechanismen vor die Gesundheit gefährdenden Substanzen darstellten. Andererseits seien Affekte von Ekel kulturell und individuell gerahmt und Ausdruck von erworbenem Wissen (Pernlochner-Kegler 2004). Eng verbunden mit diesem „Kontaktekel“ (ebd., 193) gegenüber fremden Körpersubstanzen sei das Gefühl von Körperscham über den Blick des Anderen, des Fremden. Bezüglich der Affekte von Ekel und Scham spricht Pernlochner-Kegler von den „berühmten zwei Seiten einer Medaille“ (ebd., 23).

Intime Beziehungen generell seien eher nur dort möglich, wo Begehren und sexuelle Einverleibung die Grenzen von Scham- und Ekelgefühlen überschreiten könnten, denn „Ekel und Intimität schließen einander aus“ (Pernlochner-Kegler 2004, 223).

„In intimen Beziehungen werden Grenzbereiche zum anderen aufgehoben: Scham- und Ekelgrenzen müssen zum Teil fallen, ohne das Wegfallen gewisser Scham- und Ekelgrenzen ist Intimität nicht möglich. Durch dieses Wegfallen von Grenzen (dazu zählen auch Tabus und Geheimnisse) entsteht das Gefühl der Zugehörigkeit zum anderen, bei manchen Menschen das Gefühl des Einsseins mit dem Partner.“ (Pernlochner-Kegler 2004, 39)

Im folgenden geht es um den Geschlechtskörper in seiner Beziehung als Partnersubjekt, um Ästhetik im Körperbild im Zusammenhang mit den Vorstellungen von Hilfeannahme und Hilfeanerbieten. Diese sensible Thematik kommt überwiegend allein in den Einzelinterviews zur Sprache, gerade wenn es um das Körperbild geht. Bezüglich der Pflegesituation werden auf der Paarebene vielfältig organisatorische Aspekte besprochen und offen voreinander verhandelt, weil diese drängende Probleme der Alltagsgestaltung besprechen. Aspekte von Scham und Ekel hingegen verbleiben auf individueller Ebene.

Die körperliche Veränderung bringt für betroffene Partner Anfragen an ihre Rolle als Partner mit sich. Zum einen geht es um die ästhetische Komponente, denn in der gesellschaftlichen Bewertung läuft der kranke oder „behinderte“ Körper den gängigen Vorstellungen von Ästhetik zuwider⁶⁷. Besonders Frauen thematisieren gefühlte Verluste hinsichtlich ihrer Attraktivität. Aber auch für Männer ist dies ein Thema, wenn z. B. Herr Remin darauf verweist, dass ein Mann im Rollstuhl ja noch ganz ansehnlich aussehe und mit der Querschnittslähmung keine tiefgreifenden Entstellungen einhergehen.

Zum anderen geht es darum, den Funktionsverlust aufgrund der Beeinträchtigung zu verarbeiten. Neben dem Aspekt der Körperscham verweist Pernlochner-Kegler (2004) auf Gefühle von Scham über den Verlust der Leistungsfähigkeit, welche als Schwäche und Defekt wahrgenommen würden. Herr Merck z. B. sieht sich nun als der Mann, mit dem sowieso keine Frau mehr tanze.

Der Angehörige steht bezüglich des Partnerbildes vom betroffenen Partner vor ähnlichen Aufgaben, aber da auch in den Gesprächen der betroffene Partner mit seinen Belangen im Mittelpunkt stand, kam es kaum zur Sprache. Erwähnt wurde aber einmal die Brechung des Partnerbildes durch die veränderte Körperlichkeit in dem Umfang, dass Frau Merck die Beziehung zu ihren Mann als „eine Zwei-Generationen-Geschichte“ [FM, Z. 1535f.] erlebt, denn der Verlust an Vitalität lässt ihren Mann in ihren Augen stark altern. An anderer Stelle

⁶⁷ Der Körper ist in diesem Zusammenhang nicht als Schamauslöser an sich anzusehen, sondern Schamsituationen entstünden aus einer „inneren Desorganisation“ (Lietzmann 2003, 91) heraus, wenn der Mensch seine Körperbeherrschung verliere. Schamgefühle würden hervorgerufen, sofern körperliche Aspekte und Kontrollverluste seitens der Person „in ambivalenter Weise auf die Identität angerechnet“ (ebd., 91) würden.

wurde in umfassenderem Sinne auf eine Brechung des Partnerbildes durch ein verändertes Prestige hingewiesen. Verbunden mit der Körperlichkeit und der Funktionsfähigkeit ist ein gesamtes soziales Geschehen, denn „man ist nicht nur mit einer Privatperson liiert, sondern auch mit jemandem, der in der Welt der Arbeit etwas darstellt“ (Jaeggi / Hollstein 1998, 127). So gibt Frau Bender an, dass sie sich damit auseinandersetzen musste, dass ihr Partner nun nicht mehr sozial das darstellt, wie vor dem Stammhirninfarkt.

Auch sind die Hilfsmittel in das Körperbild zu integrieren und gleichzeitig vom alten Körperbild Abschied zu nehmen. Bei chronischer Erkrankung wird die Hemmschwelle gegenüber der Benutzung von Hilfsmitteln deutlich. Ein Hilfsmittel stellt geradezu ein deutliches Signal des Kräfteverlustes, des Verlustes von Vitalität dar und ist zudem mit Vorstellungen von Alterungsprozessen verbunden. Um das Selbstbild aufrecht zu erhalten, gibt es immer eine Phase des Hinauszögerns, besonders beim ersten Hilfsmittel. Das heißt, der Funktionsverlust verlangt bereits ein Hilfsmittel, aber betroffene Personen sind innerlich noch nicht dazu bereit. Eine Weile wird auch der Partner zur Kompensation genutzt bis dieser, meist aufgrund körperlicher Belastung, diese Hilfe verweigert, so dass eine Hilfsmittelbenutzung nicht weiter umgangen werden kann.

Mit der Zeit werden Hilfsmittel ein Teil des Körperbildes wie z. B. Herr Bruner sich als fest an den Rollstuhl angewachsen erlebt. Und auch seine Lebensgefährtin beschreibt, dass der Rollstuhl in ihrer Vorstellung vom Partner nun dazugehöre. Dieser eigentlich fremde Gegenstand wird über die Gewohnheit nicht mehr weiter wahrgenommen und stellt Normalität.

Ästhetik und Funktionsverlust bilden die Aspekte auf welchen betroffene Partner einen Wertverlust hinsichtlich ihrer Geschlechteridentität beschreiben. Das kommt bei jüngeren betroffenen Partner auch darüber zum Ausdruck, indem sie darauf verweisen wie eingeschränkt ihre Möglichkeit in diesem Zustand sind als mögliche Partner von Außenstehenden in Betracht gezogen zu werden. Hinsichtlich dieser Einschränkung eines imaginierten „Marktwertes“ geht es nicht allein um das Selbstbild, sondern auch um die Position in der Partnerschaft hinsichtlich der Macht des Begehrens.

Für viele Paare beendet der Eintritt der Beeinträchtigung die sexuelle Intimität der Zweisamkeit, was teilweise als schmerzhafter Einschnitt erlebt wird, besonders dort wo es zumeist paarbiographisch und altersmäßig nicht zu einer Zeit geschieht, „wo man sagen kann, da verzichtet man oder kann man schon drauf verzichten“ [HR.; 259ff.]. Begründet wird dies seitens der betroffenen Partner über die spezielle körperliche Beeinträchtigung, welche die Spontaneität oder Befriedigung in Liebesbezeugungen nun weniger ermögliche. Weibliche Partner verweisen auch darauf, dass körperliche Abläufe der Intimität nicht mehr funktionieren und sie den sexuellen Kontakt aufgrund von Ekelgefühlen abbrechen, Sexualität zur Gymnastik oder als einseitiger Akt ihres Gebens körperlichen Genusses ohne Aussicht auf eigene Bedürfnisbefriedigung wurde. Auch wird im Hinblick auf die generelle Nähe durch Berührungen darauf verwiesen, dass dies durch den Rollstuhl weniger möglich sei⁶⁸.

Paare gehen mit diesem Abbruch der körperlichen Intimität untereinander ganz unterschiedlich um. Für manche stellt dieser Aspekt eher einen Tabubereich dar und jeder

68 Riedel (2008) verweist darauf, dass derart alltägliche Berührungen neben sprachlicher und sexueller Verständigung eine wichtige Komponente der Paarbeziehung darstellen. Als „vielfältige Alltagsberührungen“ bezeichnet werden dabei die „mehr oder weniger große Zahl der täglichen Berührungen, die vielfach bewusst, manchmal betont, aber auch unbemerkt (von einem oder beiden Partner/innen) und gewohnheitsinduziert ‚passieren‘ und deren Stellenwert häufig erst bei ihrem Ausbleiben wahrgenommen wird, z. B. nach dem Tod des Partners“ (ebd., 328f.).

Partner versucht für sich damit umzugehen. Vielfach hängt dies auch mit Schamgefühlen dem veränderten Körper gegenüber zusammen, den man dann auch nicht mehr dem Partner präsentieren möchte. Herr Remin z. B. geht früher als seine Frau zu Bett, um ihr den Anblick mit Kondomurinal zu ersparen. Andere Paare sprechen es offen an, allerdings mit unterschiedlicher Konnotation, denn hier geht es darum, ob Partner ihre Rolle als Sexualpartner wahrnehmen. Dabei geht es um beide Partner. So gibt es Trost der Angehörigen, um den Selbstvorwürfen ihrer betroffenen Partner, dass diese ihre Partnerrollen nicht mehr ausfüllen würden, zu begegnen. Und es gibt die Anklage betroffener Partner, wenn von der anderen Seite die Intimität beendet wurde, im Sinne dass ehelichen Pflichten nicht nachgekommen werde.

Besonders von Paaren mit jüngeren Partnern wird die Problematik von Nähe und Distanz angesprochen mit ihrer grundlegenden Fragestellung, ob in eine partnerschaftliche Beziehung eine Pflegebeziehung integriert werden kann oder ob dies nicht eine unnatürliche Nähe darstelle, die es zu vermeiden gelte. Der Kern liegt dabei in der Differenzierung zweier verschiedener Körpern am gleichen Leib. Letztendlich geht es darum, ob pflegende Partner die Unterscheidung zwischen dem Körper als zu bearbeitendes Objekt in der Pflege und dem Paar-Körper als zu begehrendes Subjekt leisten können. Zumal damit auch immer die Gefahr einer Rollendiffusion für den Partner mitschwingt, wenn er gleichzeitig auch Pfleger ist.

Diese Fragestellung wird ganz individuell beantwortet und gestaltet sich auf der Paarebene natürlich noch über andere Aspekte. Nicht für jeden betroffenen Partner ist die Pflege vom Angehörigen angenehm. Herr Remin spricht von seinen Schamgefühlen in dieser Situation, weswegen er seiner Frau ihre Versorgungen hoch anerkenne, „dass die da kein Problem damit hat“ [HR., 1357]. Viele andere geben an, dass die Partnerpflege die beste Lösung sei, einmal durch die vorhandene Vertrautheit und zudem sei es am leichtesten zu organisieren. Was betroffene Partner dennoch von dieser Wunschebene abhält, ist einmal Rücksichtnahme auf den Partner, der sich vielleicht ekelte, was auch schon beobachtet wurde, und auch nicht übermäßig belastet werden soll. Zum anderen geht es darum, die Ebenen von Pfl egetätigkeit und Partnerschaft klar zu trennen, wobei dann auf andere Unterstützung zurückgegriffen wird, unabhängig davon, ob der Partner die antizipierte Rollenvermischung von Partner / Pfleger nachvollziehen kann oder nicht.

Für Frau Merck als Angehörige ist nur „das eine oder das andere“ [FM, Z. 1442] möglich, denn das Bett zu teilen und die Pflege „parallel dazu“ [FM, Z. 1312], damit sei sie „überfordert“ [FM, Z. 1311]. Denn „wenn ich das dann in das Verhältnis [setze], das ist die Pflege, dieser Region, und da soll ich jetzt eine sexuelle Empfindung haben“ [FM, Z. 1438ff.], „das passt irgendwie gar nicht mehr“ [FM, Z. 1441].

Andersherum scheint es einigen männlichen Angehörigen wichtig zu sein, die Körperpflege ihrer Partnerin nicht abzugeben, um deren persönliche Körperintimität zu wahren, so dass sie „nicht gerne jetzt irgendjemanden ranlassen“ [HG, Z. 1480f.] würden an die Pflege ihrer Frau. Auch fällt die Intimpflege des betroffenen Partners nicht jedem Angehörigen leicht, denn gerade im Falle des Umgangs mit Ausscheidungen müssen auch Ekelgefühle bearbeitet werden⁶⁹. Von der Anfangszeit berichtet Frau Remin, da „hat es mich immer gewürgt, da bin ich ja manchmal gerannt“ [FR, Z. 601f.] und erst mit der Gewohnheit

69 Wenngleich Ekelstimuli kulturell und individuell erworben werden, so stellten Ekel im „Zusammenhang mit organischen Substanzen und ihrer Zersetzung“ (Pernlochner-Kegler 2004, 188) im Kern eine anthropologische Konstante dar. Ekelgefühle, ausgehend vom reflexhaften, schlugen sich dabei auch leiblich nieder durch „Unwohlsein, erhöhten Speichelfluß, aber auch Brechreiz oder Erbrechen“ (ebd., 185).

wird es leichter. So befürchten Partner, die noch nicht pflegen, im Hinblick auf Kommendes auch, dass solche Aufgaben nicht delegierbar seien, dass dies Verrichtungen darstellen, „die andere Leute bestimmt nicht machen“ [HE, Z. 396f.].

Im Zusammenhang mit der Übernahme von Pflegeleistungen durch die Partner wird neben dem Aspekt von Intimität auch die Wahrnehmung professioneller Pflege thematisiert. Partner unterscheiden Pflegetätigkeiten in den Bereich einer Art versorgenden (Körper-)pflege sowie den Bereich medizinischer Pflege, welche Arbeiten wie Katheter- oder Verbandswechsel, Injektionen sowie Kontrolle von Körperwerten umfasst. Während die versorgende Pflege generell übernommen wird, wenn auch vielleicht nur in Krisenzeiten, ist mit der medizinischen Pflege Wissen und Erfahrung verbunden, welche viele Partner nicht übernehmen möchten und wo professionelle Pflege als unterstützend angesehen wird. Bezüglich dieser Versorgung ist dann die Grenze partnerschaftlicher Pflege erreicht, „dafür ist der Pflegedienst da“ [FR, Z. 727f.], denn „es wäre Wahnsinn gewesen, so einen Pflegefall alleine zu nehmen“ [FI, Z. 171f.].

Was die übrigen Leistungen professioneller Pflegedienste betrifft, werden diese oft jedoch nicht als hilfreich angesehen, weil sie Pflegetätigkeiten darstellen, welche sich Angehörige ebenso zutrauen wie Herr Giese sagt, „na, das kann ich nun auch noch alleine“ [HG, Z. 672f.]. Der Umfang der definierten Leistungen wird zudem meist gar nicht als Entlastung angesehen, weil es selbst schnell zu erledigen sei und Belastungspotenziale ganz woanders gesehen werden, wie bei Frau Merck, welche zur Pflege auch „dieses ganze administrative Drumherum“ [FM, Z. 1085f.] von „Medikamente [...] überwachen“ [FM, Z. 1067f.], „neue Rezepte besorgen“ [FM, Z. 1069] und die „ganzen anderen Termine koordiniere[n]“ [FM, Z. 1073] zählt. Alles Tätigkeiten, die „kurioserweise zur Pflege nicht dazu gezählt“ [FM, Z. 1075] werden⁷⁰, da Pflege nur als „der reine Umgang mit dem Menschen“ [FM, Z. 1076] aufgefasst werde.

Da damit genug Be- und Versorgungen offen bleiben und Partner ihre Leistungen auch nicht minutengenau abrechnen, beginnt eine Abwägung von Kosten und Nutzen, ob sich eine Inanspruchnahme der Leistung gesamtgesehen überhaupt lohnt oder das Paar mit der Auszahlung des Pflegegeldes allgemein besser dastünde. Gerade ab einem gewissen Einkommen entsteht das Gefühl, lediglich für den Pflegedienst zu arbeiten, weswegen die Überlegung greift, die Berufstätigkeit aufzugeben und die Pflege selbst zu übernehmen.

Privatsphäre und Autonomie

Die Behausung stellt den Niederschlag der Konzeption intimer Systeme dar und ist damit eine höchst private Angelegenheit des Paares. Insgesamt bildet sich ein Privatbereich, der als Rückzugsort dient und geschützt wird. Der Raum der Zweierbeziehung bietet die Erschaffungsmöglichkeit der eigenen Welt als Privatsphäre und in ihr besteht die Vorstellung, soziale Prozesse halbwegs unter Kontrolle haben zu können. In der Betrachtung als intimes System agieren Partner als Einheit zur Aufrechterhaltung gemeinschaftlicher

70 Dieser organisatorische Aspekt von Pflege könnte vielleicht als „organizing care“ (im Sinne eines caring for care) benannt werden, welcher nicht allein die regelmäßige Besorgung von Medikamenten, Hilfsmitteln und Pflegemitteln meint, sondern auch die generelle Ermöglichung von Pflege-Ressourcen durch Beantragung und Auseinandersetzung mit Zuweisungen durch Kranken- und Pflegekassen. Nerb (2008) verweist unter Bezugnahme auf Forderungen von Dobbins darauf, dass Perspektiven entwickelt werden müssten, die stärker die Einbindung des ‚caregiving‘ ins soziale Leben der Betroffenen berücksichtigten, darauf, dass eine Betrachtungsweise „zu einem besseren Verständnis dafür, was pflegende Angehörige tun, und wie sie es tun“ (Nerb 2008, 230) führen könne.

Unabhängigkeit, „um gemeinsam bestimmte für ihre Wohlfahrt relevante Leistungen zu erstellen“ (Gallert / Ott 1993, 19, zitiert nach Huinink 1995, 121) über Regulierung von Öffnung und Schließung der häuslichen Sphäre. Huinink (1995) bezeichnet Lebensgemeinschaften als „soziale Einheit sui generis“ (ebd., 121). Gerade über die Bildung einer Haushaltsgemeinschaft stünden Paare in der Pflicht, „in mehr oder weniger hohem Maße eine Koordinierung ihrer persönlichen Aktivitäten und Zeitverwendung vornehmen [zu] müssen“ (ebd., 121). Gleichzeitig bedeutet diese Gestaltungsaufgabe auch einen Gestaltungsspielraum für die eigenen Schwerpunktsetzung bezüglich Zeit, Raum und Inhalt.

Die Delegation von Aufgaben an Haushaltshilfe, Pflegedienst oder Assistenz bringt es mit sich, dass ein außenstehender Dritter in der häuslichen Sphäre präsent wird, was auf der Paarebene verhandelt werden muss. Zwar ist diesem Dritten ein von den Partnern zu unterscheidender Status zugewiesen, dennoch gerät über diesen fremden Blick die Privatheit des Paargefüges, die Exklusivität der Dyade (vgl. Simmel 1992) in Gefahr. Dieser Dritte erhält Einblick in als strikt persönlich angesehene Umstände und überschreitet damit eine Grenze. Denn Privatheit stelle zum einen „das vor äußerem Zugriff und Kontrolle Geschützte“ (Burkart 2008, 147) dar, zum anderen das Partikulare als „Abgrenzung zum öffentlich Sichtbaren und Zugänglichen“ (ebd., 147).

„Die Familie ist nicht einfach Rückzugsraum. Vielmehr geht es um die Balance zwischen Entprivatisierung und Aufrechterhaltung der Privatsphäre, zwischen dem Schutz des Privaten und seiner gesellschaftlichen Regelung, d. h. der Bewahrung allgemeiner Werte und Grundsätze auch im Privaten. Insbesondere im Verhältnis von persönlicher, intimer und häuslicher Privatheit ist diese Balance zwischen Verhüllung und Preisgabe eine wichtige strukturelle Aufgabe.“ (Burkart 2008, 150)

„Symbol der Grenzziehung“ sei die „verschießbare Tür“ (Burkart 2008, 148) und eigentlich alle Befragten haben gewisse Vorbehalte gegen „fremde Leute“ [FA, Z. 929] in Wohnung oder Haus. Denn in Zweierbeziehungen bilde vor allem das „personale Aufeinander-Angewiesensein [...] weiterhin die Basis der ‚Intimität‘“ (Simmel 1992, 114), wobei „die Gatten die gleichgültigen ‚Intimitäten‘ des Tages, die Liebenswürdigkeiten oder Unliebenswürdigkeiten der Stunde, die allen Anderen sorgfältig verborgenen Schwächen“ (ebd., 105) teilen würden. Diese möglichen „Makel“ in der Präsentation und Performanz von Individualität und Partnerschaft werden von Paaren soweit es geht vor Zuschauern verborgen, so wie interne Differenzen und Zwistigkeiten den Verhandlungen der Hinterbühne (Goffman 2007) vorbehalten sind. Mit dem fremden Blick im privaten Zuhause, dem eher ungebetenem, denn hier kommt kein Gast, werden derlei Möglichkeiten eingeschränkt, denn die Aufforderungen an Vorderbühnenhandlungen bestehen nun teilweise auch in der privaten Sphäre.

Die Delegation von Aufgaben bedeutet gleichzeitig die Abgabe von Tätigkeiten und Zuständigkeitsbereichen an außenstehende Personen, was zudem auf individueller Ebene Konflikte mit persönlichen Rollenanforderungen mit sich bringen kann. Dies gilt gerade für Frauen, welche sich traditionell für den Haushalt zuständig sehen, egal ob als betroffene Partnerin oder Angehörige. Dabei stellt die Unterstützung durch Dritte qualitativ eine wesentlich belastendere Form von Hilfe dar als dies bei der partnerschaftlichen Entlastung der Fall ist. Dies hängt auch damit zusammen, dass die Auslagerung von Arbeitsaufgaben an Dritte das Paar in zeitlicher Hinsicht an „fremde“ Organisationsabläufe bindet, z. B. an Versorgungsstrukturen ambulanter Pflegedienste bei Pflegeabhängigkeit. Dort, wo dies gravierend als „Unruhe in unseren privaten Ablauf“ [FM, Z. 1110f.] angesehen wird, wird auf

Unterstützung durch professionelle Pflege verzichtet. In diesem Zusammenhang muss als ein Aspekt der Übernahme von Pflege auch gesehen werden, dass die Aneignung professionellen Wissens seitens der Partner eine Autonomie und Schließung der partnerschaftlichen Privatheit nach außen ermöglicht. Damit sind gewisse Verhaltensweisen gemeint wie z. B. Frau Abel als Co-Therapeutin agiert oder Frau Bender, Frau Inge oder Herr Saale den Umgang mit medizinischen Apparaturen erlernen, um nicht permanent auf professionelle Unterstützung angewiesen zu sein und so Zweisamkeit ermöglichen zu können.

Partnerschaftlicher Nomos, Kommunikation und Biographie

Ein kurzer Blick soll bezüglich der Bildung von individuellen und partnerschaftlichen Entwürfen noch auf die Mechanismen der Aushandlung zwischen Partnern geworfen werden. Die Modi des Gesprächs als kognitive Ebene und die der Gesten und Routinen als Feld der Tätigkeitsaushandlung unterliegen durchaus auch einer Gestaltung durch den Körpereigensinn, den „nicht-kontrollierbare[n] Eigenwillen[n] des Körpers“ (Gugutzer 2006, 20). Damit verändern sich auch die Bedingungen partnerschaftlicher Kommunikation. Gerade für das gemeinsame Gespräch berichten mehrere Paare, wie die Beeinträchtigung regulierend in Interaktionen eingreift, vorrangig durch Spastiken in emotionalen oder stressigen Situationen, so dass z. B. Meinungsverschiedenheiten über „gezügelden Streit“ [PB, Z. 1293] ausgetragen werden.

Ein Partner hat sich mit einem dauerhaften Funktionsverlust direkt zu arrangieren, der andere vermittelt und bezüglich der Arbeitsteilung und des gesamten partnerschaftlichen Rollengefüges ändert sich für beide Partner vieles grundsätzlich. Auf der Ebene der Arbeit, zumal mit dem Wunsch nach erwartbarer Alltagsroutine, denn das Leben geht weiter, wird sehr schnell ein Arrangement gefunden, da die Tätigkeiten des Alltags schlicht erledigt werden müssen und sich zeitlich nicht oder nur begrenzt verschieben lassen. Die biographische Arbeit, welche im speziellen Fall ja eine individual- und eine paarbiographische Arbeitslinie beinhaltet, kann hingegen zeitlich nach hinten verlagert werden und wird es auch. Alltägliche, zumeist mit dem Körper verbundene basale Bedürfnisse verlangen notwendig vordringlichere Erfüllung als psychische. Zudem kann jeder Partner für sich diese auf der Individualebene quasi „unsichtbar“ vor dem Anderen leisten, so dass persönliche Ängste und Probleme und partnerschaftliche Differenzen latent bleiben können, solange sie nicht zum Thema der gemeinsamen paarbiographischen Arbeitslinie gemacht werden.

Im Sinne der Überlegungen von Bewusstseinskontexten (Glaser / Strauss 1974) geht es hier um die „Information“ der Differenz im Rollengefüge aufgrund einer eingetretenen körperlichen Veränderung. Die Abhängigkeit der Beziehungsstruktur vom körperlichen Vermögen der jeweiligen Partner ist strukturbildend und steht damit auch im Zusammenhang des Fortgangs der Beziehung. Ungeachtet sämtlicher Theorie, dass Gesten und Materialitäten das ihrige tun für die Paarwirklichkeit, geht es hier um die Verständigung, vorrangig Kommunikation und den gemeinsamen Austausch über die Veränderung des Paargefüges, aufgrund des eingetretenen Umstandes, dass einer körperlich kann und der andere nicht (mehr).

Paare verfahren mit Differenzen in ihrem Alltag unterschiedlich, diese werden offengelegt, verschwiegen, relativiert oder ignoriert, manchmal von beiden Partnern, manchmal nur von einer Seite. Sowohl die Art und Weise als auch der Sinn und Zweck der Differenzmuster sind ganz unterschiedlich hinsichtlich ihrer Produktivität für einen

gemeinsamen Paaralltag oder ihrer Schwerpunktsetzung für die eigene Identität⁷¹. Hinsichtlich der in Zweierbeziehungen auftretenden Konsens- und Dissensfiktionen (Hahn 1980; Hildenbrand 2006) als Grundlage von Verständigung fällt auf, dass teilweise auch eine Art Konsensgewährung vom angehörigen Partner geleistet wird, d. h., dass der partnerschaftliche Konsens trotz individuell unterschiedlicher Meinung bejaht wird, gerade wenn es den Aspekt körperlicher Selbsttätigkeit des betroffenen Partners und damit dessen Selbstbild betrifft.

Bezüglich der Inhalte partnerschaftlicher Kommunikation sind der Thematisierung selbstbezogener Aspekte der Konstitution der Beziehung Grenzen gesetzt (vgl. auch Winter 1990; Hahn 1998). Gerade als negativ empfundene Veränderungen und Verluste aufgrund des Eintritts einer Beeinträchtigung sind nur in begrenztem Umfang zwischen den Partnern selbst thematisierbar. Es war nicht Ziel der Studie, Partnerschaften, welche nach einem Eintrittsereignis einer körperlichen Beeinträchtigung ihre Zweierbeziehung abbrachen in den Blick zu nehmen, doch diese „andere“ Reaktion der Paare auf die veränderte Situation wurde mitthematisiert. Herr Remin bespricht als Trennungsgrund den Aspekt des Verzichts, welchen gerade auch der Lebenspartner durch die veränderten Lebensumstände bearbeiten und aushalten müsse, denn „der muss auf so viel verzichten, dass manche das gar nicht wollen“ [HR, Z. 1735f.].

Im hier betrachteten Fall bestehender Partnerschaft geht es vorrangig darum, die gemeinsame Wirklichkeit zu sichern, anfangs vorrangig unter der Dimension des Verzichts, gerade bei einem akuten Geschehen. Dann wird in biographischer Hinsicht, das Ereignis als Brechung vormaligen Lebens und bis dahin gestellter Lebensziele angesehen, als eine Veränderung, die für das gesamte weitere Leben Bedeutung hat, denn „für den Rest des Lebens . ist alles anders“ [HR, 586] und dieser Wechsel bedeute durchaus Veränderungen, „die wirklich weh getan haben“ [HR, 728f.].

Die Bewertung kann sich im Laufe der Zeit wandeln wie beim Paar Giese, wo der Tag des Unglücks mit der Konzentration auf den Lebensseinbruch zum „Tag der zweiten Geburt“ [HG, Z. 1843f.] wird. Betont wird nun das Überleben, im Rückblick wird mit Zufriedenheit auf dieses neue Leben geschaut, wie dieses unter den neuen Umständen geführt wurde. So kann dem Ereignis auch eine positive Veränderung zugeschrieben werden, gerade auch auf der Paarebene, indem die Beeinträchtigung mögliche antizipierte Konflikte verbunden mit Rente oder dem Alterungsprozess gemildert oder verhindert habe.

Die Dimension möglicher Gewinne aus der Situation, wird allerdings nur von Partnern erwähnt, welche schon über zwanzig Jahre mit der körperlichen Veränderung leben. Dabei werden verschiedene biographische Ebenen angesprochen. Sei es die Partnerschaft, die das Ereignis zusammengeschweißt habe und man ansonsten möglicherweise gar kein Paar mehr sei, oder sei es auf die eigenen Entwicklung bezogen, dass sich mit den Lebensumständen auch Chancen ergeben hätten, Aktivitäten und Engagement, welches man ansonsten nie ergriffen hätte.

„Normalität“

Die Gestaltung der partnerschaftlichen Behausung ist kein Prozess des irgendwie sondern verbunden mit Vorstellungen, Möglichkeiten und Handlungen der Bewohner. Im Sinne der

71 So dient z. B. die Offenlegung in einer Art „erbarmungsloser“ Kommunikation in welcher alles auf den Tisch kommt, beim Paar Bender / Bruner dazu, die Beziehung voranzubringen, wohingegen Frau Merck ihre Offenlegung vergangener und gegenwärtiger Frustration dazu benutzt, ihren Rückzug aus Teilbereichen der Beziehung zu legitimieren.

Theorie der Strukturierung von Giddens (1988) bedarf die Behausung als praktisches Produkt einer Struktur einer immer währenden Reproduktion für ihren Bestand. Die Handlungsform als Reproduktion aber auch als Modifikation oder Differenzierung kann dabei gleichzeitig als eine Art Kommentierung der Situation der Dyade angesehen werden über die Sinnkonstruktion und -produktion der einzeln oder gemeinsam Handelnden. Eine starke Leitlinie dabei ist die Ausrichtung an der „Normalität“, welche überwiegend auf der partnerschaftlichen Ebene präsentiert wird. Die Gestaltung und Bearbeitung des „nomischen Bruches“ seitens des Paares erfolgt entlang dieser Orientierung an „Normalität“. Die dyadische Strukturierung im Handlungskontext strebt entweder, im Falle des plötzlichen Eintritts einer Beeinträchtigung, eine Rückkehr zum vormaligen Zustand an oder, im Hinblick auf eine chronische Verlaufsform, es geht darum, den gelebten Alltag des Jetzt so lange wie möglich uneingeschränkt aufrecht zu erhalten.

Die Erfassung einer „partnerschaftlichen Konstruktion von Behinderung“ als Ausgangspunkt dieser Studie ist als Ergebnis in gleichem Maße immer auch auf die Gegenüberstellung mit der anderen Seite seiner Differenzierung verwiesen, auf den Begriff der „Normalität“ (vgl. Tervooren 2003). Denn den Paaren geht es neben der genauen Erfassung der Auswirkungen einer „Behinderung“ oder chronischen Krankheit, und derer Bearbeitung vor allem um Wege zum Erhalt des (oder Rückkehr zum) vormaligen Lebensarrangement(s). Da diesem Wunsch körperliche Grenzen gesetzt sind, geht es um eine Stabilisierung des Alltags, welcher so weit möglich als ein Zustand von „Normalität“ zu definieren ist. Die Zielrichtung liegt darin, dass der „Alltag steht“, Abläufe eine Routine bekommen, Handlungssicherheit für die Handelnden entsteht und damit die gesamten Lebensvollzüge eine gewisse „Normalität“ erreichen.

Für die Beschreibung von Aufgaben, welche eine Zweierbeziehung im Zusammenhang mit dem Eintritt einer chronischen Erkrankung zu bearbeiten hat, zieht Hildenbrand (2009) den griechischen Begriff der Krise heran und spezifiziert, dass es darum gehe, neue Möglichkeiten zu realisieren, da auf die alten nicht mehr zurückgegriffen werden könne. Mit der Festigung dieser Ausführungen zu Routinen entstünde dann ein neuer Rahmen für Handlungen. Aufgrund dessen sei der Begriff der Bewältigung unpassend, denn im Kern handle es sich eher um Transformation, d. h. um einen Prozess, in welchem „Akteure mit ‚Ereignissen‘ konfrontiert sind, die eine Herausforderung darstellen und die ihnen zur Gestaltung aufgegeben sind, [mit dem Ziel], neue Routinen auszubilden“ (ebd., 137)⁷².

Die Begrifflichkeit von Handlungen als Transformation stellen in gewissem Sinne eine neutrale Bezeichnung für Ereignisauswirkungen dar, im Gegensatz zum Begriff der Bewältigung, welche das eintretende Ausgangsereignis und damit auch die darauf einsetzenden Handlungsaktivitäten negativ konnotiert. Dahinter sollte allerdings nicht die von den Handelnden benannte Zieldimension von „Normalität“ verschwinden. Zum einen geht es damit darum, den empfundenen Zwangscharakter der Reaktion auf ein Lebensereignis durch die Paare bestehen zu lassen, auch wenn Betroffenen als Akteure verschiedene Reaktionsrahmen gegeben sind. Aber eine eintretende Beeinträchtigung

72 Betrachtet wird hier der Krisentyp der traumatischen Krise, ausgelöst durch ein unerwartetes Ereignis, deren Bearbeitung Bildungsprozesse der Leiberfahrung mit sich bringen. Gleichwohl wird die Ansicht der Probanden übernommen, Krise im Hinblick auf derartige Leib- und Körpererfahrungen des Eintritts einer Beeinträchtigung als außergewöhnliches Geschehen anzusehen, um die Praxis der Arbeitsprozesse zu erschließen. Den Zugang, Krise als Normalfall der Lebenspraxis subjektivistischer Bildungsprozesse anzusehen, stellt eine andere Betrachtungsweise mit anderem Fokus dar, der nicht Gegenstand dieser Arbeit ist (vgl. Oevermann 2008).

erinnere auch an die Seite der „Lasten“ im Dasein (vgl. Böhme 2003). Der Prozess, sich damit auseinandersetzen zu müssen, wird unter anderem auch als Moment eines sich selbstständigenden Verlaufskurvenphänomens empfunden (vgl. Schütze 1999) und bringt damit auch Strategien des Scheiterns in den Blick.

Zum zweiten geht es darum, die allgemeine Beschreibung von Transformation von Routinen als Strukturierung eines neuen Alltags weiter zu spezifizieren. Paare verfolgen in diesem Prozess eine Stoßrichtung, es geht darum, auf ihrem Kurs zu bleiben, in ihrem Rahmen, in ihrer bereits gelebten Definition eines „richtigen“, als „normal“ empfundenen Lebens, auch unter den Bedingungen der veränderten Körperlichkeit mit den daraus resultierenden Veränderungen auf der Ebene von Gewohnheiten und Aufgabenteilung. Dies ist Ausdruck des partnerschaftlichen Wunsches die gemeinschaftliche „Normalität“ in allen Aspekten beizubehalten oder möglichst an die vorangegangene wieder anzuschließen.

Das Bekunden nach „Normalität“ in diesem Zusammenhang ist dabei vorrangig Ausdruck für kontrollierbare Ereignisse. Überschaubar werden Situationen, da sich soziale Akteure an Erwartungs-Erwartungen (Lindemann 2005) ausrichten würden. Diese „Organisation der Erfahrung“ (Goffman 1980, 19) leisteten Rahmen, Definitionsprinzipien sozialer Situationen, welche für die daran Beteiligten die Frage, was genau gerade spezieller Inhalt der Interaktion ist, klären können. Über diese kulturelle Codierung von Situationssequenzen sei es dem Handelnden möglich, Erwartungen gegenüber dem Ablauf eines Ereignisses aufzubauen und gleichzeitig diese Organisationsprinzipien für die eigenen Absichten zu benutzen, z. B. in Form von Täuschung oder Modulation. Da das ganze generell der Fremdverstehensproblematik unterliegt, ist dies nicht frei von den Schwierigkeiten falscher Interpretation, welche zu Rahmen-Brüchen führen könnten. Auch Störungen verschiedener Art könnten den erwarteten Ablauf konterkarieren und zu gescheiterten Erfahrungen führen.

„Er verliert jedenfalls zeitweilig jegliche Distanz und Reserve gegenüber den vorhergehenden Ereignissen, die er gehabt haben mag, ebenso einen Teil bewußter Kontrolle über die Vorgänge, sofern eine solche vorhanden war. Er ist ohne die üblichen Abwehrmöglichkeiten unmittelbar mit seiner prekären Situation konfrontiert. Hatte er einen Platz in einem wohlgerahmten Reich einzunehmen erwartet, so steht ihm jetzt kein bestimmter Rahmen unmittelbar zur Verfügung, oder der Rahmen, den er für anwendbar gehalten hatte, scheint es nicht mehr zu sein, oder er kann in dem Rahmen, der zu gelten scheint, selber nicht Fuß fassen. Er kann keine brauchbare Reaktion mehr zustandbringen. Er kommt ins Schwimmen. Die Erfahrung – die Verschmelzung dessen, was die augenblickliche Szene an ihn heranträgt und was er in sie einbringt –, die schon von Anfang an eine bestimmte Form annehmen sollte, findet keine und ist deshalb gar keine Erfahrung. Die Wirklichkeit oszilliert anomisch. Er hat eine ‚negative Erfahrung‘ – negativ in dem Sinne, daß sie sich dadurch bestimmt, was sie nicht ist; und dies ist sie nicht: eine organisierte und organisatorisch bestätigte Reaktion.“ (Goffman 1980, 409f.)

Diese „negative Erfahrung“ oder ein Rahmenbruch ereignet sich für die Paare unter der Bedingung einer veränderten Körperlichkeit bei einem Partner, weil sich der Körper als Akteur von Handlungen bemerkbar macht. Die eingespeicherten Körper Routinen, die Art der bis dahin gewohnten Körperinszenierung, die bis dahin gemachten Erfahrung des Körpereigensinns, all diese Aspekte von Körpererfahrung und Körperkontrolle (vgl. Gugutzer 2006), welche es bis dahin weitestgehend ermöglichten, die Situation im eigenen Interesse zu gestalten, sind nicht mehr ohne weiteres anwendbar. Dies betrifft die Dimension von Körper als Produzent von Gesellschaft. Körperliche Veränderungen eines gewissen Ausmaßes bedeuten auf der individuellen sowie partnerschaftlichen Ebene: „in der

Alltagspraxis fordert der nicht mehr schweigende Körper den Kranken und seine primären Bezugspersonen zu einer weitgehenden Umgestaltung der bisherigen Alltagsroutinen heraus“ (Hildenbrand 2009, 136).

Die Reproduktion der partnerschaftlichen Behausung, welche in der strukturell handlungsbasierten Komponente in Form verschiedener Situationsrahmen regelgeleitet erfolgt, ist damit nicht länger gleichermaßen möglich, weswegen Modifikationen oder Transformationen der Behausung erfolgen müssen. Die damit einhergehenden Veränderungen können Anfragen an die Art der Behausung stellen, möglicherweise bis hin zur Infragestellung des gesamten Arrangements in allen Facetten, was für eine Zweierbeziehung durchaus existenzbedrohend sein kann. „Normalität“ meint damit für die Paare einen steuerbaren, überschaubaren Alltag und einen Anschluss an das Vorher, welches Verständnis und Ereignisorganisation ermöglichen könnte⁷³.

Das Goffmannsche Rahmenkonzept wird von Lindemann dahingehend kritisiert, dass dieser eher Abläufe als Akteure in den Blick nehme, „der Rahmen hat die Darstellungen, aber nicht die Darstellenden“ (Lindemann 1994, 122). Ohne dies entscheiden zu wollen, sei mit den Aussagen der hier interviewten Paare aber darauf verwiesen, dass diese Darsteller zur Darstellung zurück möchten, was den Wert von Rahmen als Stabilisierungsfaktor von sozialen Situationen meint, aber auch auf den normativen Charakter gesellschaftlicher Ereignisse verweist.

Dies umreißt damit einmal den Prozess der Transformation in „Normalität“, eine Normalisierung⁷⁴ als Transformation von Handlungen aufgrund eines Diagnose- und / oder Eintrittsgeschehens einer Beeinträchtigung, welcher differiert je nach dem Charakter von akutem oder fortschreitenden Körpergeschehen. Und welches vor allem differiert durch die Vorstellungen und Möglichkeiten der je speziellen Paare.

Zum anderen geht es gleichzeitig um Transformation anhand und von „Normalität“. Normalitätsvorstellungen dienen als Folie zur Einordnung eigener Handlungen in eine Spannweite von als „normal“ angesehenen Lebensumständen. Generell gibt es Spezifika der Zweierbeziehung bzw. kulturell codierte Ansprüche an diese, welche einen Normalitätsrahmen bilden, in welchem eine gewisse Handlungsbreite herrscht durch Überlagerung mit anderen kulturellen Mustern von Idealgestaltung und Alltag. Noch einmal in Bezug zur Rahmenkonzeption, Goffman (1980) selbst beschreibt wie Rahmenstörungen durch einen Rahmenwechsel begegnet werde. Für viele Transformationsprozesse würden Akteure auf „sozial tradierte Muster des Umgangs“ (Hildenbrand 2009, 136) zurückgreifen können. Dies gilt in gewisser Weise auch für den Fall von Krankheit und „Behinderung“. In der Bewertung körperlicher Beeinträchtigungen mit ihrem Körperstatus sowie der körperlichen Eigentätigkeit sind allerdings kaum soziale Handlungsmuster vorhanden, um

73 Dahinein spielt auch, dass die häusliche Aufgabenverteilung weiterhin entlang der geschlechtsspezifischen Rollenidentität verteilt wird, soweit es körperlich möglich ist oder anderweitig ermöglicht werden kann.

74 „Normalisierung“ im Zusammenhang mit „Behinderung“ ist ein aufgeladener und in seiner Zielrichtung „normalisierende[r] Unterstützung und Veränderung des Subjekts durch pädagogische, helfende und begleitende Maßnahmen“ (Dederich 2010, 180) vehement kritisierte Begriff. Hierbei geht es nicht um Bestrebungen intervenierender Disziplinen, sei es das sonderpädagogische Normalisierungsprinzip (Thimm 2005) oder medizinisch-therapeutische Rehabilitationsprogramme. Der Blick richtet sich nicht auf normative Vorgaben und Inhalte der Disziplinen, welches als „Not-Disability-Studies“ (Linton 1998, 136) zusammengefasst werden können, sondern auf die normalistischen Selbst-Normen des Paares.

im Bereich des „Normalen“ verbleiben zu können. Sondern für diese wird die Rahmung der außergewöhnlichen, abweichenden Situation von chronischer Erkrankung und „Behinderung“ gesellschaftlich-kulturell bereitgestellt (vgl. Dederich 2007, 2010), vorwiegend in negativer Konnotation, denn der Abbruch von Tätigkeiten wird nach wie vor gesellschaftlich als Scheitern bewertet.

Paare stehen also auch vor der Aufgabe, ihren eigenen Normalitätsrahmen zu bearbeiten. Normalitäts- und /oder Normalisierungsstrategien betreffen die Einordnung des partnerschaftlichen Alltags in vormalige „Normalität“ oder die Abgrenzung der eigenen Situation von der „Nicht-Normalität“ von „Behinderung“. Hinzu kommt eine Definitionsveränderung von „Normalität“ in Richtung „normal unter diesen Umständen“, womit die Paare eine Art Normalitätsnormalisierung vollziehen. Dies steht in Wechselwirkung mit dem Normalisierungshandeln der Umwelt. So funktionieren manche Definitionen innerhalb der Zweierbeziehung, aber nicht nach außen. Denn letztendlich, sobald die Behausung verlassen wird, ist die Beziehung dem Normalisierungshandeln anderer ausgesetzt mitsamt der Aufforderung auch das eigene Leben unter diesen Wertsetzungen zu betrachten.

VI Schlussbetrachtungen

Abschließend erfolgt nun eine Zusammenfassung und Einordnung der Ergebnisse dieser Studie von (ehe-)partnerschaftlicher Aushandlung bezüglich körperlicher Funktionalität und Pflegeabhängigkeit bei einem Partner im Zusammenhang mit der Erfahrung körperlicher Beeinträchtigung bei diesem Partner ausgehend durch ein Krankheits- oder Unfallgeschehen oder den Eintritt einer chronischen Erkrankung. Da in diesem Zusammenhang überwiegend in der Literatur Arbeiten zu finden sind, welche entweder die Ansichten des von der Beeinträchtigung betroffenen Partners thematisieren oder andererseits die Sichtweise des angehörigen Partners, wurde für diese Arbeit die Betrachtung sowohl der zwei je individuellen Ebenen der jeweiligen Partner als auch, in Bezug dazu, die gemeinschaftliche Ebene der Partnerschaft angestrebt.

Dementsprechend wurden für diese Studie zur partnerschaftlichen Konstruktion von „Behinderung“ fünfzehn Paare und vier Einzelpersonen zu ihrer Paargeschichte und ihrer Alltagsorganisation im Zusammenhang mit dem Eintritt einer Behinderung oder chronischen Krankheit befragt. Dafür wurden Paarinterviews mit beiden Partner gemeinsam sowie daran anschließend Einzelinterviews mit jedem Partner durchgeführt. Das Paargespräch war dabei als narratives Interview (vgl. Jacob 1997) konzipiert, während die Einzelinterviews als problemzentriertes Interview (Witzel 2000) angelegt waren. Die Erhebung dieser Interviewdaten, deren Analyse und Auswertung erfolgte nach der Methodologie der Grounded Theory, im Speziellen angelehnt an die Forschungsmethodik von Strauss (1998). Die Ergebnisse liegen zum einen in Form von sieben ausführlichen Fallrekonstruktionen vor, welche jeweils eine einzelne paarspezifische Lebenssituation in ihrer Gesamtheit präsentieren. Zum anderen wurde ausgehend von den empirischen Analyseergebnissen eine Konzeption partnerschaftlicher Konstruktionsprozesse von „Behinderung“ erarbeitet. Diese Konstruktionsprozessen werden dabei allgemein hinsichtlich ihrer Dimension von Arbeitsaufgaben erläutert, indem die zwei Muster „plötzlicher Eintritt einer Beeinträchtigung“ sowie „chronischer Verlauf einer körperlichen Veränderung“ hinsichtlich der mit der Ereignisabfolge verbundenen Handlungsanforderungen für die Zweierbeziehung besprochen werden. In einem weiteren Zugang geht es um die Rahmenlinien partnerschaftlicher Aushandlung von Normalität und „Behinderung“, wobei verschiedene Aspekte von partnerschaftlichen Entwürfen entlang der Bestimmung von Selbsttätigkeit (beim Partner mit Beeinträchtigung) und Verfügbarkeit (beim angehörigen Partner) thematisiert werden.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Paare den Eintritt einer dauerhaften körperliche Beeinträchtigung bei einem Partner durch ein akutes Krankheits- oder Unfallgeschehen sowie im Falle des Eintritts einer chronischen Krankheit als eine Veränderung ihrer gesamten Lebensbezüge erleben. In der Literatur bezüglich solch sogenannter „kritischer Lebensereignisse“ wird die von der körperlichen Beeinträchtigung betroffene Person im Paarkontext ganz allgemein als „der betroffene Partner“ bezeichnet, während der dazugehörige Partner als „Angehöriger“ angesprochen wird. Mit dieser Studie, welche die Lebenslage von sieben Paaren auch explizit in Fallrekonstruktionen ausbreitet, wird allerdings deutlich, dass „betroffen“ in den gesamten Lebensvollzügen von der Lebenslage „Behinderung“ mit den damit einhergehenden Thematiken von gesellschaftlicher Teilhabe und Selbstbestimmung auf jeden Fall beide Partner sind, je einzeln für sich und gemeinsam als Paar, wenngleich jeweils auf verschiedene Art und Weise.

(1) Paare erleben den Eintritt einer dauerhaften körperliche Beeinträchtigung bei einem Partner durch ein akutes Krankheits- oder Unfallgeschehen sowie im Falle des Eintritts einer chronischen Krankheit als eine Veränderung ihrer bis dahin gelebten Lebenswelt. Um dies zu veranschaulichen, wurde allgemein für das Zusammenleben in Zweierbeziehungen eine Konzeption der partnerschaftlichen Behausung vorgelegt. Behausung meint die von den Partnern gemeinsam errichtete Struktur eigener Welt von Vorstellungen, Sinnzuschreibungen, Handlungspraxis, Routinen und Materialitäten, welche in ihrer Form gebunden und Ausdruck der Körperlichkeiten der zwei Partner ist, welche damit auch sozio-kulturelle und gesellschaftlich-rechtliche Rahmen präsentieren und leben. Diese Konzeption verschränkt theoretische Aspekte von Handlung und Struktur mit besonderem Schwerpunkt auf die Körperlichkeit der Akteure. Es wurde versucht, Aspekte der sozialen Einrichtung von der Körperlichkeit ausgehend sowie auf sie hin, zu verdeutlichen. Dies meint einerseits, dass der Körper als gesellschaftlich-kultureller Handlungsträger fungiert andererseits aber auch der Erwartungshorizont sozialer Praxis bestimmt ist von einer spezifischen Körperlichkeit mitsamt der daraus resultierenden Funktionalität. Für die Ebenen der Zweierbeziehung bedeutet dies, dass deren gemeinsame Behausung mit ihrer Alltagspraxis auf eine bestimmte Körperlichkeit der in ihr agierenden Partner eingestellt ist. Diese Struktur der Behausung ist auf die fortwährende Produktion dieser Struktur durch die handelnden Partner angewiesen, wobei dies überwiegend in Form von Reproduktion geschieht. Dies ergibt für das Paar einen erwartbaren Handlungshorizont des Alltäglichen, welcher in Partnerschaften auch gesucht wird.

(2) Ausgehend von dieser Konzeption lässt sich der Eintritt einer „Behinderung“ oder chronischen Krankheit bei einem der Partner der Zweierbeziehung als „nomischer Bruch“ beschreiben. Die je eigene Paarwelt der Behausung sowie sämtliche Bezüge zur weiteren sozialen Welt erleben durch dieses Ereignis eine Umstrukturierung, denn eine gravierende körperliche Veränderung bei einem Partner in den hier betrachteten Fällen verursacht eine Durchbrechung dieser Reproduktionsbedingungen, auf welche sich die jeweilige Partnerschaft in der momentanen Situation stützt, nach innen wie nach außen. Ersteinmal werden die Handlungserwartungen gebrochen sowie die Handlungen an sich und Handlungsvollzüge und Materialitäten müssen an die veränderten körperlichen Gegebenheiten angepasst werden.

(3) Dementsprechend richten sich die Arbeitsprozesse, in Abhängigkeit von der Art des Eintrittsereignisses als plötzlicher oder progredienter Funktionsverlust, welche das Paar im weiteren zu bearbeiten hat, an den Komponenten von Krankheitssymptomatik und Krankheitsverlaufskurve aus. Allerdings sind diese gerade in ihrem Bedeutungsgehalt hinsichtlich einer generellen Funktionalität und im Besonderen bezüglich der Erwartbarkeit körperlicher Funktionalität für die Bearbeitung des partnerschaftlichen alltäglichen Handlungsprogramms von den einzelnen Partnern und dem Paar gemeinsam zu interpretieren. Die Aushandlung und Konstruktion von Entwürfen hinsichtlich Symptomatik und Verlauf wird zudem nicht vom Paar allein getragen. Weitere „Mitbestimmer“ stellt vor allem das medizinisch-therapeutische Setting, welches gesellschaftlich als die diesbezüglich kompetente Profession gehandelt wird. Hinzu kommt der Bereich sozialpolitischer Institutionen, welche über einen großen Teil des Ressourcenrahmens des Paares entscheiden⁷⁵.

75 Diesbezüglich soll nochmals besonders auf die Lebensumstände von Paaren mit altersmäßig jungen Partnern im Hinblick auf Benachteiligungsprozesse aufmerksam gemacht werden. Gerade

(4) Die erlebte Veränderung betrifft sowohl sämtliche Lebensbezüge des Partners mit der körperlichen Beeinträchtigung als auch des angehörigen Partners, weswegen die Veränderungen im Sinne eines Totalphänomens wahrgenommen werden. In verschiedenen Bereichen ist nun die Neuverteilung alltäglicher Arbeit innerhalb der Partnerschaft zu regeln, dies im Zuge des Arbeitsausfalls des betroffenen Partners und im Zusammenhang mit dem Mehraufwand durch die körperliche Beeinträchtigung, was beides ein Arbeitszunahme für den anderen Partnern bedeutet. Die Aushandlungen der Partner kreisen in verschiedenen Bereichen der Zweierbeziehung um den Aspekt von Selbsttätigkeit seitens des Partners mit der körperlichen Beeinträchtigung und der Dimension der Verfügbarkeit des anderen Partners. Gekoppelt ist dies damit, wie Gesellschaft in ihren Regelungen nun dem Paar in seinem veränderten Status, darüber, dass ein Partner die Zuweisung einer „Schwerbehinderung“ erhalten hat, gegenüber tritt. Dabei wird deutlich, dass Ressourcen überwiegend aus partnerschaftlicher Solidarität und Inpflichtnahme zu schöpfen sind, denn aus gesellschaftlicher⁷⁶. Dies beginnt bei der mangelhaften Informationspolitik und endet bei der finanziellen Anrechnung von Partnervermögen und -einkommen zur Sicherung der Lebensgrundlage. Welche konkreten Auswirkungen dies für die Paare hat, hängt von der spezifischen Paarphase und generellen biographischen Verortung der einzelnen Partner ab, welche jeweils ihre eigene kulturelle Rahmung für Arbeitsaufgaben bereit stellt.

(5) Die veränderte Körperlichkeit als neue Beeinträchtigung von Handlungen verschärft den inneren Konflikt von Paaren in der Moderne, den von weitestmöglicher Individualitätseinfaltung durch aber auch in der Vergemeinschaftung in einer Zweierbeziehung. Diesbezüglich wurden drei größere Thematiken, welche auf individueller als auch partnerschaftlicher Ebene zum Tragen kommen, in der Arbeit besprochen. Zum ersten geht es um den Aspekt von *Individualitätseinfaltung und Rücksichtnahme*. Die Dyade der Partnerschaft agiert unter ihren Bedingungen der Verwiesenheit, im besonderen unter den ihr spezifischen Bedingungen der Angewiesenheit der einzelnen Partner aufeinander, welche kulturell verankert, und rechtlich gesetzt erscheint. Mit dem Blick auf ein Eintrittsereignis einer körperlichen Beeinträchtigung wird die Bedeutung körperlicher Funktionalität für den Handlungsspielraum des Einzelnen und des gesamten Paargefüges deutlich, da diese die Möglichkeiten der Arbeitsverteilung beeinflusst, aber ebenso von individuellen und geschlechtsrollenspezifischen (Eigen-)Anforderungen bestimmt wird. Als weiterer zentraler Bereich der Zweierbeziehung, der mit der Auferlegung der Handlungsaufgaben berührt wird, kann das Feld der *Intimität* gelten. Beide Partner haben sich mit Aspekten von Körperästhetik und Geschlechtsrollenidentität für die gemeinsame Partnerschaft

diese Gruppe von betroffenen Personen gerät kaum in den wissenschaftlichen Fokus, da „Pflegebedürftigkeit“ als eine Thematik der „Altersehe“ angesehen wird. Doch für diese Paare gilt im Falle hoher Pflegeabhängigkeit, welche aufgrund geringer Beitragsansprüche durch das junge Lebensalter nicht über Renten oder Versicherungen getragen werden kann, dass die finanzielle Beistandspflicht der Partner untereinander unter Auflösung der Vermögen zur Lebenssituation auf dem Sozialhilfeniveau führt, selbst wenn der Partner berufstätig ist. Da der Körperstatus des betroffenen Partners sich eher verschlechtert und die Phase der Berufstätigkeit zumeist in einer Frühberentung abgeschlossen ist, gibt es in dieser Situation keine realistische Aussicht auf Verbesserung, Veränderungen bringt allein die Auflösung der Partnerschaft durch Trennung oder Tod.

⁷⁶ Die Problematik der Anrechnung von Partnereinkommen z. B. im Zusammenhang mit den Regelungen des SGB II wird als Frage von „Ehezentrierung statt staatsbürgerlicher Solidarität“ (Werdig / Künzel / Berghahn 2006, 301) aus feministischer Perspektive thematisiert.

auseinanderzusetzen. Unter den Bedingungen von Pflegeabhängigkeit tritt zudem eine weitere Seite zu der bis dahin gelebten Intimität der Sexualität hinzu, eine Art „Kehrseite“, die „schmutzige“ Intimität der Pflegetätigkeiten in Verbindung mit Gefühlen von Scham und Ekel.

Weiterhin geht es um die Alltagsgestaltung der Zweierbeziehung als autonomer und für sich abgeschlossener Raum. Eine Arbeitsunterstützung durch Dritte (unter Vorhandensein von Ressourcen) ist indes allein durch Öffnung der *Privatsphäre* möglich, wodurch dieser Wert an Zweisamkeit allerdings nicht länger als ausschließende Exklusivität gelebt werden kann.

Eine Thematik, welche hier nur gestreift wurde, aber Vertiefung bedarf, betrifft die Erfahrungen von Abhängigkeit, möglicherweise sogar Gewalt, Aspekte welche zumeist unter dem Stichwort Macht charakterisiert werden.

(6) Diese Arbeit richtet sich in ihrer Konzeption am Terminus „Behinderung“ aus und nicht an den Themenkreisen von „Krankheit“ oder „Pflege“, wie zumeist, wenn diese Personengruppe in den wissenschaftlichen Fokus genommen wird. In dieser Herangehensweise geht es darum, „behinderungsspezifische“ Aspekte der Lebenslage der Paare zu thematisieren und darüber das Feld der Betrachtung von Menschen mit Behinderung auch auf denjenigen Personenkreis von Menschen außerhalb von Institutionen und in einer Beziehung lebend, zu erweitern. Hinsichtlich der partnerschaftlichen Konstruktion von „Behinderung“ sind zwei Aspekte hervorzuheben.

„Behinderung“ definieren die Paare aus der Warte der sogenannten Spätbehinderung. Dies meint die Bestimmung dessen vornehmlich auf den Aspekt des Funktionsverlustes, der Handlungsunfähigkeit im Gegensatz zur vormaligen Körperbeherrschung. Während die betroffenen Partner dies unvermittelt am eigenen Körper erfahren, ist es ihren angehörigen Partner nur möglich dies von ihnen vermittelt in Erfahrung zu bringen oder von der gegebenen Funktionalität her abzuleiten.

(7) Zudem gerät bei der Betrachtung von „Behinderung“ auch der vermeintliche Gegenpol der „Nicht-Behinderung“ in den Blick. Die sogenannte Normalität ist für die Paare mit ihrer Kopplung an Lebensqualität die Zielfolie für die Arrangements des Alltags, denn diese Veränderung trägt zudem den Charakter eines von außen kommenden, nicht erwünschten Ereignisses und resultiert aus dem Wunsch nach Kontinuität. Im Falle eines plötzlichen Eintrittsereignisses geht es um den weitestgehenden Anschluss an das vorher gelebte Leben, im Zusammenhang mit dem Kräfteabbau bei einer chronischen Erkrankung um die Aufrechterhaltung des gewohnten Lebens solange wie möglich.

Gesellschaftlich vorgegeben sind für eine solche Situation nur wenige und begrenzte Handlungsmuster, zudem Muster, welche mit dem Konzept „Normalität“ eher als unvereinbar angesehen werden. Damit stehen die hier befragten Paare vor der Aufgabe diese als außergewöhnlich gerahmten Ereignisse des Eintritts einer Beeinträchtigung mit ihren Auswirkungen auf die partnerschaftliche Behausung, wenn auch nicht sofort, so doch im weiteren Verlauf in eine „Normalität“ von Abläufen zu überführen, die auch als „Normalität“ anerkannt werden kann, also die Auswirkungen dieser nicht gewollten Situation körperlicher Differenz in den Rahmen der bis dahin gelebten Beziehungsvorstellungen in Zusammenhang mit den Empfindungsrahmen von Normalität / Nicht-Mehr Normalität des Paarlebens einzupassen. Im Zuge dessen verändern die Paare ihre eigenen Normalitätsrahmen.

(8) Beide Punkte, sowohl die Erfahrung von „Behinderung“ als „Funktionsverlust“ sowie die positive Besetzung der Leitlinie „Normalität“, sprechen von einer Sichtweise der

Erfahrung von Menschen mit sogenannter „Spätbehinderung“, welche in den Wissenschaften, welche sich um den Terminus „Behinderung“ herum gruppieren selten explizit angesprochen wird. Bereits Kuhlmann (2003) hat in diesem Zusammenhang auf eine Art „Rehabilitation“ des Begriffs der Normalität verwiesen, um letztendlich der Erfahrung der Lebenssituation betroffener Menschen gerecht zu werden. Hinter der allgemeingesellschaftlichen Anerkennung verschiedener Lebenslagen von Menschen sollten die möglichen Spezifika ebendieser Lebensumstände nicht verschwinden.

„Behinderte Menschen leiden nicht nur darunter, daß ihr Leben als minderwertig abqualifiziert wird. Sie leiden in vielen Fällen auch darunter, daß ihre Mitmenschen sich von den Schwierigkeiten, mit denen sie zu tun haben, kein angemessenes Bild machen können und vielleicht auch nicht wollen. Es mag ja komfortabel sein zu deklarieren, daß eben jeder Mensch irgendwie unvollkommen ist und das sei auch gut so. Dann erübrigt es sich natürlich, sich um das Verständnis von Personen zu kümmern, die vielleicht in besonders gravierender Weise mit einer hinderlichen Physis zu tun haben.“ (Kuhlmann 2003, 123)

(9) Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zusammengekommen verdeutlichen, dass die partnerschaftliche Wirklichkeit im Zusammenhang mit dem Eintritt einer körperlichen Beeinträchtigung bei einem Partner realisiert wird über Körperbetrachtung und Leiberfahrung, der Körper setzt Maßstäbe und wird gleichzeitig zum Verhandlungsfeld. Die Dimension der Körperlichkeit wurde in der soziologischen Betrachtung in den letzten drei Jahrzehnten zunehmend gestärkt (vgl. Schroer 2005; Gugutzer 2006). Langsam wird sich auch der Dimension des Leibes angenommen, wenngleich vertiefende Diskussionen des Diskursfeldes „Leib“ noch aussteht (vgl. Jäger 2004). Besonders sei hier auf die Analysen von Lindemann (1994; 2005) verwiesen, welche sich schon länger um eine Verschränkung von Körper und Leib bemüht ohne die Trennlinie von Natur und Kultur zu strapazieren. Sie verweist darauf, dass Leiberfahrungen als Produkt kulturell vermittelten Wissens über das Spüren von sich selbst und der Umwelt anzusehen sind, dies aber wenig am Wirklichkeitscharakter der Erfahrung der Beteiligten ändere, welche diese kulturelle Vermittlung „leiblich als ihre Wirklichkeit“ (Lindemann 1994, 140) realisierten.

„Damit ist die Richtung angegeben, in der das Problem der Erfahrung der unhintergehbaren Wirklichkeit der Konstruktion zu denken ist. Wirklich ist das, was von leiblichen Individuen in ihrer Beziehung zum Feld je situativ als das erfahren wird, was sie hinnehmen müssen, dem sie sich nicht entziehen können.“ (Lindemann 1994, 140)

Es wäre gewinnbringend, diese Sichtweise bezüglich eines Grundcharakters „verkörperte[r] Sozialität“ (Lindemann 2005, 125) weiter zu beleuchten und weiter zu denken. Und dies nicht allein für eine allgemein-soziologische Betrachtungsweise⁷⁷, sondern auch speziell für das Forschungsfeld um den Terminus „Behinderung“ herum. Eine Anerkennung der leiblichen und körperlichen Dimensionen der Betrachtung auf „Behinderung“ könnte

⁷⁷ Hier sei auf einen verbindenden Entwurf von Wissenssoziologie und Dispositivanalyse durch Schneider / Hirsland (2005) hingewiesen, welche ausführen, dass „eine eigene Art ‚dispositiv-analytisch-wissenssoziologische Phänomenologie der Dinge‘ gefordert wäre, welche die in den Dingen selbst eingelassenen Wissensformen und Handlungsskripten ihres ‚rechten Gebrauchs‘ zu dem in Beziehung setzt, was ‚tatsächlich‘ damit getan wird“ (ebd., 272). Begründet sehen sie dies darin, dass „Erfahrungen als sinnhaftes ‚In-der-Welt-Sein‘ [...] viel stärker über die Aneignung von und Auseinandersetzung mit Objekten strukturiert [ist], als es ein ausschließlich auf die Kontingenz des Be-Deutens fokussierender, in diesem Sinne ‚rein diskursanalytischer‘ Blick nahe legt“ (ebd., 272).

weiterführende Fragestellungen für die Lebenspraxis von Menschen mit Behinderung sowie wissenschaftlicher Theorie und Empirie hervorbringen. Dies würde ganz im Sinne einer Fragestellung von Jäger (2004, 37) geschehen, welche hier auf den Betrachtungsfokus „Behinderung“ spezifiziert wurde, in einer Art wissenschaftlichen Grundfrage von: „Wie kann ‚Behinderung‘ im Hinblick auf die Dimension des Körpers als etwas Gesellschaftliches, Soziales und damit nicht natürliches begriffen werden, ohne zugleich Aspekte der Materialität und die mit dieser verknüpfte gelebte Erfahrung auf der Ebene des Leibes zu ignorieren?“

Literaturverzeichnis

- Allen, S. M. / Goldschneider, F / Ciambone, D. (1999). Gender roles, marital intimacy, and nomination of spouse as primary caregiver. In: *The gerontologist*, No. 2; pp. 150 – 158.
- Allert, T. (1998). *Die Familie. Fallstudien zur Unverwüstlichkeit einer Lebensform*. Berlin; New York: Walter de Gruyter.
- Antor, G. / Bleidick, U. (Hrsg.) (2001). *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Beck, U. (1986). *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in einer andere Moderne*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Beck, U. / Beck-Gernsheim, E. (1990). *Das ganz normale Chaos der Liebe*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Bendel, K. (1999). Behinderung als zugeschriebenes Kompetenzdefizit von Akteuren. Zur sozialen Konstruktion einer Lebenslage. In: *Zeitschrift für Soziologie* 4. S. 301 – 310.
- Berg, C. / Milmeister, M. (2007). Im Dialog mit den Daten das eigene Erzählen der Geschichte finden. Über die Kodiervverfahren der Grounded Theoy Methodologie. In: G. Mey / K. Mruck (Hrsg.). *Grounded Theory Reader*. Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung.
- Berger, B. / Berger P. L. (1984). *In Verteidigung der bürgerlichen Familie*. Frankfurt a.M.: Fischer Verlag.
- Berger, P. L. / Kellner, H. (1965). Die Ehe und die Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Abhandlung zur Mikrosoziologie des Wissens. In: *Soziale Welt* 16. S. 220 – 235.
- Berger, P. L. / Luckmann, T. (2004). *Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit*. Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuchverlag.
- Böhme, G. (2003). *Leibsein als Aufgabe. Leibphilosophie in pragmatischer Hinsicht*. Zug: Die Graue Edition.
- Bohnsack, R. (1999). *Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung*. 3. überarb. u. erw. Aufl. Opladen: Leske + Budrich.
- Born, C. / Krüger, H. (2001). Das Lebenslaufregime der Verflechtung: Orte, Ebenen und Thematisierungen. In: C. Bon / H. Krüger (Hrsg.), *Individualisierung und Verflechtung, Geschlecht und Generation im deutschen Lebenslaufregime*. Weinheim; München: Juventa Verlag.
- Bourdieu, P. (1983). Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital. In: R. Kreckel (Hrsg.), *Soziale Ungleichheiten*. Göttingen: Otto Schwartz Verlag.
- Bourdieu, P. (2007). *Die feinen Unterschiede. Kritik der gesellschaftlichen Urteilskraft*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Bruner, C. F. (2005). *Körperspuren. Zur Dekonstruktion von Körper und Behinderung in biographischen Erzählungen von Frauen*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Bublitz, H. (2003). *Diskurs*. Bielefeld: transcript.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.) (2011). *Soziale Sicherung im Überblick*. Verfügbar unter: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a721-soziale-sicherung-gesamt.pdf?__blob=publicationFile [17.01.2012].
- Burkart, G. (1998). Auf dem Weg zu einer Soziologie der Liebe. In: K. Hahn / G. Burkart (Hrsg.), *Liebe am Ende des 20. Jahrhunderts, Studien zur Soziologie intimer Beziehungen*.

Bd. 1. Opladen: Leske + Budrich.

- Burkart, G. (2000). Arbeit und Liebe. Über die Macht der Liebe und die Arbeit an der Partnerschaft. In: K. Hahn / G. Burkart (Hrsg.), Liebe am Ende des 20. Jahrhunderts, Studien zur Soziologie intimer Beziehungen. Bd. 2. Opladen: Leske + Budrich.
- Burkart, G. (2008). Familiensoziologie. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Burkart, G. / C. Koppetsch (2004). Geschlecht und Liebe. Überlegungen zu einer Soziologie des Paares. In: B. Heintz (Hrsg.), Geschlechtersoziologie. Sonderheft der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 41, S. 431 – 453.
- Butler, J. (1995). Körper von Gewicht. Die diskursiven Grenzen des Geschlechts. Berlin: Berlin Verlag.

- Chappell N. L. / Kuehne, V. K. (1998). Congruence among husband and wife caregivers. In: Journal of aging studies, No. 3, pp: 239 . 254.
- Cloerkes, G. / Kastl, J. M. (2007). Leben und Arbeiten unter erschwerten Bedingungen. Menschen mit Behinderungen im Netz der Institutionen. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Corbin, J. M. / Strauss, A. L. (2004). Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2., vollständ. überarb. u. erw. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber.

- Daub, C.-H. (1996). Intime Systeme. Eine soziologische Analyse der Paarbeziehung. Basel; Frankfurt a.M.: Helbing – Lichtenhain.
- Dausien, B. / Kelle, H. (2009). Biographie und kulturelle Praxis. Methodologische Überlegungen zur Verknüpfung von Ethnographie und Biographieforschung. In: B. Völter u.a. (Hrsg.), Biographieforschung im Diskurs. 2. Aufl. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Dederich, M. (2007). Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies. Bielefeld: transcript Verlag.
- Dederich, M. (2008). Der Mensch als Ausgeschlossener. In: B. Fornfeld (Hrsg.), Menschen mit komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Ernst Reihnhardt.
- Dederich, M. (2010). Behinderung, Norm, Differenz – Die Perspektive der Disability Studies. In: F. Kessel / M. Plößer (Hrsg.), Differenz, Normalisierung, Andersheit, Soziale Arbeit als Umgang mit den Anderen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Denecke, P. (1983). Chronische Krankheit und Familiendynamik. Eine empirische Untersuchung von Formen der innerfamiliären Bewältigung einer chronischen Krankheit am Beispiel von Multiple Sklerose-Kranken und ihren Familien. Göttingen: Dissertation.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.) (2005). ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand Oktober 2005. Köln: Herausgeber. Verfügbar unter: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/> [26.10.2006]
- Diewald, M. (1993). Netzwerkorientierung und Exklusivität der Paarbeziehung. Unterschiede zwischen, Ehen, nichtehelichen Lebensgemeinschaften und Paarbeziehungen in getrennten Haushalten. Zeitschrift für Soziologie, Jg.22 (4). S. 279 – 297.
- Dinkel, A. / Balck, F. (2003). Krankheit, Rehabilitation und Familie. In: Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation (62):S. 116-121.
- Douglas, M. (2004). Frankfurt a.M.: Ritual, Tabu und Körpersymbolik. Sozialanthropologische Studien in Industriegesellschaft und Stammeskultur. Fischer

Taschenbuch Verlag.

- Dragano, N. (2007). Arbeit, Stress und krankheitsbedingte Frührenten. Zusammenhänge aus theoretischer und empirischer Sicht. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Dux, G. (1994). Geschlecht und Gesellschaft: Warum wir lieben. Die romantische Liebe nach dem Verlust der Welt. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

- Elias, N. (1977). Über den Prozeß der Zivilisation. Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. Bd. 1. Baden – Baden: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.
- Elsner, H. (2002). Behinderung und Ausweis. Münster: Landschaftsverband Westfalen-Lippe.
- Engelbert, A. (1999). Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim; München: Juventa Verlag.
- Exner, K. (1997). Deformierte Identität behinderter Männern und deren emanzipatorische Überwindung. In: B. Warzecha (Hrsg.), Geschlechterdifferenz in der Sonderpädagogik: Forschung - Praxis - Perspektiven. Hamburg: Lit Verlag. Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/exner-deformiert.html#id3224811> [03.06.2009]

- Faber, B. (2001). Spätbehinderung. In: G. Hermes / B. Faber (Hrsg.), Mit Stock, Tick und Prothese, Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen. Kassel: bifos.
- Faust-Jacoby, S. / Kling, A. (1991). Zur Situation pflegender Angehöriger. In: Deutscher Verein für Öffentliche und Private Fürsorge (71). S. 340 - 345.
- Felkendorff, K. (2003). Ausweitung der Behinderungszone: Neuere Behinderungsbegriffe und ihre Folgen. In: G. Cloerkes (Hrsg.), Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Filipp, S.-H. (1990). Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen: Möglichkeiten der theoretischen Rekonstruktion und Konzeptualisierung. In: F. A. Muthny (Hrsg.), Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Filipp, S.-H. / Klauer, T. (1988). Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung. In: H. Kächele / W. Steffens (Hrsg.), Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Filipp, S.-H. / Ferring, D. (2002). Die Transformation des Selbst in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. In: G. Jüttemann / H. Thomae (Hrsg.), Persönlichkeit und Entwicklung. Weinheim; Basel: Beltz Taschenbuch verlag.
- Flick, U. (2000). Konstruktion und Rekonstruktion. Methodologische Überlegungen zur Fallrekonstruktion. In: K. Kraimer (Hrsg.), Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Flick, U. (2002). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 6. Aufl. Reinbeck b. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flieger, P. (2003). Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In: G. Hermes / S. Köbsell (Hrsg.), Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu Denken. Dokumentation der Sommeruni (S. 200 – 204). Kassel: bifos e.V. (ursprüngliche Fassung). Verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-partizipativ.html> [30.06.2005].
- Forster, R. (2004). Das Phänomen der Behinderung als soziale Struktur und soziales Verhalten. Erste Aspekte einer „Soziologie im Kontext von Behinderung“ zwischen

beschreibender „Sozialkunde“ und differenzierter Gesellschafts- und Sozialtheorie. In: R. Forster (Hrsg.), *Soziologie im Kontext von Behinderung. Theoriebildung, Theorieansätze und singuläre Phänomene*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

- Foucault, M. (1976). *Mikrophysik der Macht*. Berlin: Merve Verlag.
- Franke, L. (2008). *Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung*. In: A. Bauer / K. Gröning (Hrsg.), *Gerechtigkeit, Geschlecht und demographischer Wandel*. Frankfurt a.M.: Mabuse Verlag.
- Franz, A. (2002). *Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Eine alternative Lebensform behinderter Frauen*. Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.
- Fries, A. (2005). *Einstellungen und Verhalten gegenüber körperbehinderten Menschen. Aus der Sicht und im Erleben der Betroffenen*. Oberhausen: ATHENA Verlag.
- Fries, M. (1986). *Macht in partnerschaftlichen Beziehungen. Soziologische Aspekte zum Phänomen der Macht in Beziehungen unverheirateter Paare*. Pfaffenweiler: Centaurus-Verlagsgesellschaft.
- Fröhlich, G. (1992). *Habitus und Hexis. Die Einverleibung der Praxisstrukturen bei Pierre Bourdieu*. In: H. Schwengel / B. Höpken (Hrsg.), *Grenzenlose Gesellschaft? Bd. 2, II*. Pfaffenweiler: Centaurus Verlag.
- Fuchs, T. (2000). *Leib, Raum, Person. Entwurf einer phänomenologischen Anthropologie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Fuhrmann, H. (1979). *Macht und Ohnmacht zwischen Ehepartnern. Strukturen ehelicher Machtverteilung*. Bonn: Dissertation.
- Gehlen, A. (2004). *Urmensch und Spätkultur. Philosophische Ergebnisse und Aussagen*. 6. erw. Aufl. Frankfurt a.M.: Vittorio Klostermann.
- Gerhardt, U. (1986). *Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Gerhardt, U. (1989). *Chronische Erkrankung: Handlungsrationaltät und das Problem der sozialen Pathologie*. In: Weymann, A. (Hrsg.), *Handlungsspielräume, Untersuchungen zur Individualisierung und Institutionalisierung von Lebensläufen in der Moderne*. Stuttgart: Enke Verlag.
- Gerhardt, U. (1999). *Herz und Handlungsrationaltät. Biographische Verläufe nach koronarer Bypass-Operation zwischen Beruf und Berentung*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Giddens, A. (1988). *Die Konstitution der Gesellschaft. Grundzüge einer Theorie der Strukturierung*. Frankfurt a. M.; New York: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1993). *Wandel der Intimität. Sexualität, Liebe und Erotik in modernen Gesellschaften*. Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Glaser, B. G. / Strauss, A.L. (1971). *Status paassage*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Glaser, B. G. / Strauss, A.L. (1974). *Interaktion mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Glaser, B. G. / Strauss, A.L. (2005). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. 2. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber.
- Goffman, E. (1971). *Verhalten in sozialen Situationen. Strukturen und Regeln der Interaktion im öffentlichen Raum*. Gütersloh: Bertelsmann.
- Goffman, E. (1975). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.
- Goffman, E. (1986). *Interaktionsrituale. Über Verhalten in direkter Kommunikation*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.

- Goffman, E. (2007). Wir alle spielen Theater. Die Selbstdarstellung im Alltag. München, Zürich: Piper.
- Goldbrunner, H. (1994). Masken der Partnerschaft. Mainz: Matthias-Grünwald-Verlag.
- Große, S. (2008). Lebensbrüche als Chance? Lern- und Bildungsprozesse im Umgang mit kritischen Lebensereignissen. Eine biographieanalytische Studie. Münster; New York; München; Berlin: Waxmann.
- Gugutzer, R. (2006). Der body turn in der Soziologie. Eine programmatische Einführung. In: R. Gugutzer (Hrsg.), body turn. Perspektiven der Soziologie des Körpers und des Sports. Bielefeld: transcript Verlag.
- Gugutzer, R. / Schneider, W. (2007). Der „behinderte“ Körper in den Disability Studies. Eine körpersoziologische Grundlegung. In: Waldschmidt, A. / Schneider, W. (Hrsg.), Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung. Bielefeld: transcript Verlag.
- Hahn, A. (1983). Konsensfiktionen in Kleingruppen. Dargestellt am Beispiel von jungen Ehen. In: F. Neidhardt (Hrsg.), Gruppensoziologie – Perspektiven und Materialien. Sonderheft der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 25, S.210 – 232.
- Hahn, A. (1990). Familie und Selbstthematisierung. In: K. Lüscher (Hrsg.), Die „postmoderne“ Familie, 2., unveränd. Aufl. Konstanz: UVK Universitätsverlag.
- Hahn, M. (1981). Behinderung als soziale Abhängigkeit. Zur Situation schwerbehinderter Menschen. München: E. Reinhardt Verlag.
- Havekost, F. (1999). Bekleidungsverhalten und Bekleidungsstile in Partnerschaften: kulturelle Homologie, Anpassung und Differenz. Münster, New York, München, Berlin: Waxmann.
- Heitmeyer, W. (2006). Deutsche Zustände. Folge 4. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Heitmeyer, W. (2012). Deutsche Zustände. Folge 10. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Helfferich, C. (2004). Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hermes, G. (2001). Frühbehinderung. In: G. Hermes / B. Faber (Hrsg.), Mit Stock, Tick und Prothese, Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen. Kassel: bifos.
- Hermes, G. (2006). Der Wissenschaftsansatz Disability Studies. Neue Erkenntnisgewinne über Behinderung? In: Hermes, G. / Rohrmann, E. (Hrsg.), „Nichts über uns – ohne uns!“ Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. Neu-Ulm: AG-SPAK.
- Hildenbrand, B. (1998). Vorwort. In: A. L. Strauss (1998). Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. 2. Aufl. München: Fink.
- Hildenbrand, B. (1995). Fallrekonstruktive Forschung. In: U. Flick u.a. (Hrsg.), Handbuch qualitative Sozialforschung, Grundlagen, Methoden, Konzepte und Anwendungen. 2. Aufl. Weinheim: Beltz Psychologie-Verlags-Union.
- Hildenbrand, B. (1999). Fallrekonstruktive Familienforschung. Anleitungen für die Praxis. Opladen: Leske + Budrich.
- Hildenbrand, B. (2006). Dissensfiktionen bei Paaren. In: G. Burkart (Hrsg.), Die Ausweitung der Bekenntniskultur – neue Formen der Selbstthematisierung? Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hildenbrand, B. (2009). Die „Bewältigung“ chronischer Krankheit in der Familie – Resilienz und professionelles Handeln. In: D. Schaeffer (Hrsg.), Bewältigung chronischer

Krankheit im Lebenslauf. Bern: Verlag Hans Huber.

- Hochschild, A.R. (1990). Das gekaufte Herz. Zur Kommerzialisierung der Gefühle. Frankfurt a.M.; New York: Campus Verlag.
- Hohenester, B. (2000). Dyadische Einheit. Zur sozialen Konstitution der ehelichen Beziehung. Konstanz: UVK Universitätsverlag.
- Hondrich, K. O. (2004). Liebe in den Zeiten der Weltgesellschaft. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Verlag.
- Horkheimer, M. / Adorno, T. W. (2000). Dialektik der Aufklärung. Philosophische Fragmente. Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Huinink, J. (1995). Warum noch Familie? Zur Attraktivität von Partnerschaft und Elternschaft in unserer Gesellschaft. Frankfurt a.M.; New York: Campus Verlag.
- Hughes, B. / Paterson, K. (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment. In: Disability & Society, No. 3, pp. 325 – 340.

- Jacob, G. (1997). Das narrative Interview in der Biographieforschung. In: B. Friebshäuser / A. Prengel (Hrsg.), Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in den Erziehungswissenschaften (S. 371 – 395). Weinheim; München: Juventa Verlag.
- Jäger, U. (2004). Der Körper, der Leib und die Soziologie. Entwurf einer Theorie der Inkorporierung. Königstein / Taunus: Ulrike Helmer Verlag.
- Jaeggi, E. / Hollstein, W. (1998). Wenn eben älter werden. Liebe, Krise, Neubeginn. 4. Aufl. München: Piper Verlag.
- Jecker, N. S. (1995). What do husbands and wives owe each other in old age? In: L. B. McCullough / N. L. Wilson (Hrsg.), Long-term care decisions : ethical and conceptual dimensions, Baltimore [u.a.]: John Hopkins Univ. Press.

- Kamper, D. (1997). Körper. In: C. Wulf (Hrsg.), Vom Menschen, Handbuch Historische Anthropologie. Weinheim, Basel: Beltz.
- Kardorff, E. v. (2011). Was heißt „Evidenz“ in der gesundheits- und rehabilitationswissenschaftlichen Forschung? In: G. Altner u.a. (Hrsg.), Grenzen des Erklärens, Plädoyer für verschiedene Zugangsweisen zum Erkennen. Stuttgart: Hirzel Verlag.
- Kastl, J. M. (2010). Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kaufmann, F.-X. (1995). Zukunft der Familie im vereinten Deutschland. Gesellschaftliche und Politische Bedingungen. München: Beck.
- Kaufmann, J.-C. (2005). Schmutzige Wäsche. Ein ungewöhnlicher Blick auf gewöhnliche Paarbeziehungen. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Keller, M. u.a. (1998). Wechselseitige Belastung und Unterstützung bei Paaren mit einem Krebskranken. In: Zeitschrift für Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie (48):S. 358 – 368.
- Kepplinger, J. (1998). Krebskrankheit und Partnerschaft – eine Übersicht: Partner und Partnerschaft als Ressource für den Patienten. In: U. Koch / J. Weis (Hrsg.), Krankheitsbewältigung bei Krebs. Stuttgart: Schattauer Verlag. S. 91 – 106.
- Knoblauch, H. (2005). Kulturkörper. Die Bedeutung des Körpers in der sozialkonstruktivistischen Wissenssoziologie. In: M. Schroer, Soziologie des Körpers. Frankfurt a. M.: Suhrkamp Taschenbuch.
- Kohli, M. (1985). Die Institutionalisierung des Lebenslaufes. Historische Befunde und theoretische Argumente. In: Kölner Zeitschrift für soziologie und Sozialpsychologie, Nr. 37,

S. 1 – 29. 0

- Koppetsch, C. (1998). Liebe und Partnerschaft. Gerechtigkeit in modernen Paarbeziehungen. In: K. Hahn / G. Burkart (Hrsg.), *Liebe am Ende des 20. Jahrhunderts, Studien zur Soziologie intimer Beziehungen*. Bd. 1. Opladen: Leske + Budrich.
- Kracauer, S. (1990). *Über die Freundschaft. Essays*. 6. Aufl. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Kraft Alsop, C. (1996). *Dinge, Orte, Paare. Zur Bedeutung von Objekten, Orten und Zeremonien im Leben von Paaren*. Münster; New York; München; Berlin: Waxmann Verlag.
- Kraimer, K. (2000). Die Fallrekonstruktion. Bezüge, Konzepte, Perspektiven. In: K. Kraimer (Hrsg.), *Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Krähnke, U. (2007). *Selbstbestimmung. Zur gesellschaftlichen Konstruktion einer normativen Leitidee*. Weilerswist: Velbrück.
- Krüger, H. (2001). *Geschlecht, Territorien, Institutionen. Beitrag zu einer Soziologie der Lebenslauf-Relationalität*. In: C. Bon / H. Krüger (Hrsg.), *Individualisierung und Verflechtung, Geschlecht und Generation im deutschen Lebenslaufregime*. Weinheim; München: Juventa Verlag.
- Kruse, A. (1991). Partnerschaft bei chronischer Erkrankung und im Prozeß des Sterbens. In: F. Karl / I. Friedrich (Hrsg.), *Partnerschaft und Sexualität im Alter*. Darmstadt: Lindemann, G. (2004): Steinkopff.
- Kuhlmann, A. (2003). *Schmerz als Grenze der Kultur. Zur Verteidigung der Normalität*. In: Stiftung Deutsches Hygiene-Museum (Hrsg.), *Der [im]perfekte Mensch, Metamorphosen von Normalität und Abweichung*. Köln: Böhlau Verlag.
- Legewie, H. / Schervier-Legewie, B. (2007). „Forschung ist harte Arbeit, es ist immer ein Stück Leiden damit verbunden. Deshalb muss es auf der anderen Seite Spaß machen“. Anselm Strauss im Interview mit Heiner Legewie und Barbara Schervier-Legewie. In: G. Mey / K. Muck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader*. Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung.
- Leimkühler, A. M. (1988). *Netzwerkprozesse und Bewältigungsstrategien. Eine empirische Studie zur Bedeutung sozialer Netzwerke für die Bewältigung chronischer Belastungen am Beispiel von Ehepartnern Huntington-Kranker*. Regensburg: S. Roderer.
- Lenz, K. (2002). *Eigengeschichten von Paaren. Theoretische Kontextualisierungen und empirische Analyse*. In: G. Melville / H. Vorländer (Hrsg.), *Geltungsgeschichten, Über die Stabilisierung und Legitimierung institutioneller Ordnung*. Köln; Weimar; Wien: Böhlau Verlag.
- Lenz, K. (2003). *Zweierbeziehungen als Institution*. In: J. Fischer / H. Joas, *Kunst, Macht und Institution. Studien zur Philosophischen Anthropologie, soziologischen Theorie und Kulturosoziologie der Moderne. Festschrift für Karl-Siebert Rehberg*. Frankfurt a.M / New York: Campus-Verlag.
- Lenz, K. (2003a). *Zur Geschlechtstypik persönlicher Beziehungen. Eine Einführung*. In: K. Lenz (Hrsg.), *Frauen und Männer*. Weinheim; München: Juventa Verlag.
- Lenz, K. (2006). *Soziologie der Zweierbeziehung. Eine Einführung*. 3. überarb. Aufl. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Leyendecker, C. (2000). *Geschädigter Körper, behindertes Selbst oder : „In erster Linie bin ich Mensch“*. Eine Einführung zum Verständnis und ein systematischer Überblick zu Körperschädigungen und Behinderungen. In: K. Kallenbach (Hrsg.), *Körperbehinderungen, Schädigungsaspekte, psychosoziale Auswirkungen und pädagogisch-rehabilitative*

Maßnahmen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

- Lewandowski, S. (2004). Sexualität in den Zeiten funktionaler Differenzierung. Eine systemtheoretische Analyse. Bielefeld: transcript Verlag.
- Lietzmann, A. (2003). Theorie der Scham. Eine anthropologische Perspektive auf ein menschliches Charakteristikum. Tübingen: Dissertation. Verfügbar unter: http://tobias-lib.uni-tuebingen.de/volltexte/2003/935/pdf/Anja_Lietzmann_-_Scham.pdf [12.04.2011].
- Lindemann, G. (1994). Die Konstruktion der Wirklichkeit und die Wirklichkeit der Konstruktion. In: T. Wobbe / G. Lindemann (Hrsg.), Denksachsen, Zur theoretischen und institutionellen Rede von Geschlecht. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Lindemann, G. (2005). Die Verkörperung des Sozialen. Theoriekonstruktionen und empirische Forschungsperspektiven. In: M. Schroer, Soziologie des Körpers. Frankfurt a. M.: Suhrkamp Taschenbuch.
- Lindenmeyer, J. (1983). Behindert-Werden. Zur Psychologie der Bewältigung einer traumatischen Körperbehinderung. Heidelberg: G. Schindele Verlag.
- Link, J. (2006). Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. 3. ergänzte, überarb. u. neu gestalt. Aufl. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Linton, S. (1998). Claiming Disability. Knowledge and Identity. New York: New York University Press.
- Lucius-Hoene, G. (1997). Leben mit einem Hirntrauma. Autobiographische Erzählungen von Kriegshirnerkrankten und ihren Ehefrauen. Bern; Göttingen; Toronto, Seattle: Hans Huber.
- Lucius-Hoene, G. / Deppermann, A. (2002). Rekonstruktion narrativer Identität. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews. Opladen: Leske + Budrich.
- Luhmann, N. (1992). Liebe als Passion. Zur Codierung von Intimität. 6.Aufl. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Luhmann, N. (1997). Die Gesellschaft der Gesellschaft. Bd. 2. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Maier, M. S. (2008). Paaridentitäten. Biographische Rekonstruktionen homosexueller und heterosexueller Paarbeziehungen im Vergleich. Weinheim, München: Juventa-Verlag.
- Maiwald, K.-O. (2009). Paarbildung als Selbst-Institutionalisierung. Eine exemplarische Fallanalyse. In: Sozialer Sinn 2. S. 283 – 315.
- Manz, U. (2010). Wenn der Körper schwächer und damit auch langsamer wird. Familiäre Dynamik im Umgang mit körperlicher Hilfsbedürftigkeit. In: Sozialrecht + Praxis, Nr. 3, S. 139 – 151.
- Marstedt, G. / Menger, U. (1993). Chronische Krankheit und Rehabilitation. Zur institutionellen Regulierung von statuspassagen. In: L. Leisering /Hrsg.), Moderne Lebensläufe im Wandel, Beruf – Familie – Soziale Hilfen – Krankheit: Weinheim: Deutscher Studienverlag.
- Mattern, R. (2006). Gemeinsam allein? Zusammenleben mit chronisch Kranken am Beispiel Multipler Sklerose. Herbolzheim: Centaurus Verlag.
- Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim; Basel: Beltz Verlag.
- Mead, G. H. (1991). Geist, Identität und Gesellschaft. Aus der Sicht des Sozialbehaviorismus. 8. Aufl. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Meuser, M. (2006). Körper-Handeln. Überlegungen zu einer praxeologischen Soziologie des Körpers. In: R. Gugutzer (Hrsg.), body turn. Perspektiven der Soziologie des Körpers und des Sports. Bielefeld: transcript Verlag.

- Miebach, B. (2006). Soziologische Handlungstheorie. Eine Einführung. 2. grundlegend überarb. u. aktualisierte Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mikl-Horke, G. (2001). Soziologie. Historischer Kontext und soziologische Theorie-Entwürfe. 5., vollst. überarb. u. erw. Aufl. München / Wien: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- Muckel, P. (2007). Die Entwicklung von Kategorien mit der Methode der Grounded Theory. In: G. Mey / K. Mruck (Hrsg.). Grounded Theory Reader. Köln: Zentrum für Historische Sozialforschung.

- Navon, L. / Weinblatt, N. (1996). „The show must go on“: behind the scenes of elderly spousal caregiving. In: Journal of aging studies, No. 4, pp: 329 . 342.
- Nerb, N. (2008). Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. Eine Analyse autobiographischer Erzählung von Personen nach Hirnverletzung und ihren engsten Lebenspartnern. Freiburg: Dissertation. Verfügbar unter: http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/5431/pdf/GesamtDokument3Juli_2.pdf [12.04.2011].
- Nicklas, K. H. (1985). Die Lebenssituation von Querschnittgelähmten und Herzinfarktpatienten. Eine sozial-medizinische Untersuchung in der Bundesrepublik Deutschland. Berlin: Carl Marhold Verlagsbuchhandlung.

- Oevermann, U. (2008). „Krise und Routine“ als analytisches Paradigma in den Sozialwissenschaften. Abschiedsvorlesung am Fachbereich Gesellschaftswissenschaften der Frankfurter Universität, gehalten am 28.04.2008. Verfügbar unter: <http://www.agoh.de/cms/de/downloads/uebersicht/oeffentlich/oevermann/orderby,2/page,3/> [24.09.2011].
- Ortland, B. (2008). Partnerschaft und Sexualität bei Erwachsenen mit Körperbehinderungen. In: S. Jennessen (Hrsg.), Leben geht weiter ... , Neue Perspektiven der sozialen Rehabilitation körperbehinderter Menschen im Lebenslauf. Weinheim; München: Juventa.
- O’Sullivan, D. (2000). Ambulante Pflege und Betreuung in Familie und neuem Ehrenamt. Berlin: Duncker & Humblot.

- Pakenham, K. I. (1998). Couple coping and adjustment to multiple sclerosis in care receiver-carer dyads. In: Familiy Relations, No. 3, pp. 269 – 277.
- Parsons, T. (1958). Struktur und Funktion der Modernen Medizin. Eine soziologische Analyse. In: R. König / M. Tönnemann (Hrsg.), Probleme der Medizin-Soziologie. Sonderheft der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 3, S. 10 – 57.
- Pernlochner-Kügler, C. (2004). Körperscham und Ekel - wesentliche menschliche Gefühle. Münster: LIT Verlag.
- Pfaff, H. u.a. (2006). Lebenslagen der behinderten Menschen. Ergebnis des Mikrozensus 2005. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. Verfügbar unter: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Querschnittsveroeffentlichungen/WirtschaftStatistik/Sozialleistungen/Lebenslagenbehinderte05,property=file.pdf> [25.09.2008].
- Pfaff, H. u.a. (2007). Statistik der schwerbehinderten Menschen. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. Verfügbar unter: <http://www.destatis.de/download/d/solei/schwerbbehinderte03.pdf> [12.01.2007].
- Plessner, H. (1975). Die Stufen des Organischen und der Mensch. Einleitung in die

philosophische Anthropologie. Berlin; New York: Walter de Gruyter.

- Raab, J. (2008). Erving Goffman. Konstanz: UVK.
- Radtke, P. (2007). Bilder von Behinderung in den Medien. Vortrag vom 24.01.2007 am Zentrum für Disability Studies, Hamburg. Verfügbar unter: http://www.zedis.uni-hamburg.de/wp-content/uploads/2007/02/behinderung_in_den_medien_radtke.pdf [24.09.2008].
- Ramm, D. / Welti, F. (2010). Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe. Anspruch auf Gewährung eines Elektrorollstuhls. In: Sozialrecht + Praxis, Nr. 10, S. 669 – 671.
- Rehberg, K.-S. (1994). Institutionen als symbolische Ordnungen. Leitfragen und Grundkategorien zur Theorie und Analyse institutioneller Mechanismen. In: G. Göhler (Hrsg.), Die Eigenart der Institutionen, Zum Profil politischer Institutionentheorie. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Renggli, C. (2004). Disability Studies: Ein historischer Überblick. In: J. Weisser / C. Renggli (Hrsg.), Disability Studies. Ein Lesebuch. Luzern: SZH / CSPS Edition.
- Revenson, T. A. (1994). Social support and marital coping with chronic illness. In: Annals of behavioural medicine (16):S. 122 – 130.
- Riedel, M. (2008). Alltagsberührungen in Paarbeziehungen. Empirische Bestandsaufnahme eines sozialwissenschaftlich vernachlässigten Kommunikationsmediums. Wiesbaden: VS Research.
- Rohrmann, A. (2007). Offenen Hilfen und Individualisierung. Perspektiven sozialstaatlicher Unterstützung für Menschen mit Behinderung. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Schlote, A. (2006) Angehörige von Schlaganfallpatienten. Lebensqualität und Gesundheitszustand. Magdeburg: Dissertation. Verfügbar unter: <http://diglib.uni-magdeburg.de/Dissertationen/2006/andschlote.pdf> [12.04.2011]
- Schlüter, M. (2007). Körperbehinderung und Pflegeabhängigkeit. Grundlegende Analysen. In: K.-J. Faßbender / M. Schlüter (Hrsg.), Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung, Theoretische Fundierungen und praktischer Erfahrungen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag.
- Schlüter, M. (2008). Körperbehinderung und lebenslange Pflege. In: S. Jennessen (Hrsg.), Leben geht weiter ... , Neue Perspektiven der sozialen Rehabilitation körperbehinderter Menschen im Lebenslauf. Weinheim; München: Juventa.
- Schmitz, H. (1965). System der Philosophie. Bd. 2,1 Der Leib. Bonn: Bouvier.
- Schmuhl, H.-W. (2010). Exklusion und Inklusion durch Sprache. Zur Geschichte des Begriffs Behinderung. IMEW Expertise 11.
- Schneider, W. u.a. (2002). Individuen in Paaren. Paarbeziehungen und Subjektkonzeption(en). Unveröffentlichtes Arbeitspapier 7, Sonderforschungsbereich 536, Teilprojekt B, München.
- Schneider, W / Hirsland, A. (2005). Macht – Wissen – gesellschaftliche Praxis. Dispositivanalyse und Wissenssoziologie. In: R. Keller / A. Hirsland u.a. (Hrsg.), Die diskursive Konstruktion von Wirklichkeit. Konstanz: UVK Verlags-Gesellschaft.
- Schnettler, B. (2006). Thomas Luckmann. Konstanz: UVK.
- Schönberger, C. / von Kardorff, E. (2004). Mit dem kranken Partner leben. Anforderungen, Belastungen und Leistungen von Angehörigen Krebskranker. Soziologische Fallstudien. Opladen: Leske + Budrich.

- Schuntermann, M. F. (2005). Einführung in die ICF. Grundkurs, Übungen, offene Fragen. Landsberg/Lech: ecomed Medizin.
- Schütz, A. (1971). Gesammelte Aufsätze. Bd. 1, Das Problem der sozialen Wirklichkeit. Den Haag: Nijhoff.
- Schütz, A. (1993). Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt. Eine Einleitung in die verstehende Soziologie. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Schütz, A. / Luckmann, T. (2003). Strukturen der Lebenswelt. Konstanz: UVK.
- Schütze, F. (1999). Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen soziologie. In: H.-H. Krüger / W. Marotzki (Hrsg.), Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske + Budrich.
- Schneider, W. et al (2002). Individuen in Paaren. Paarbeziehungen und Subjektkonzeption(en). SFB536, Teilprojekt B6: Arbeitspapier 7. München.
- Scully, J. L. (2006). Disabled Knowledge. Die Bedeutung von Krankheit und Körperlichkeit für das Selbstbild. In: S. Ehm / S. Schicktanz (Hrsg.), Körper als Maß? Biomedizinische Eingriffe und ihre Auswirkungen auf Körper- und Identitätsverständnisse. Stuttgart: Hirzel Verlag.
- Shakespeare, T. / Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? In: Research in Social Science and Disability, Vol. 2, pp. 9-28
- Simmel, G. (1993). Das Gebiet der Soziologie. In: G. Simmel, Das Individuum und die Freiheit. Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Simmel, G. (1992). Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung. Frankfurt a. M.: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.
- Simmel, G. (1985). Schriften zur Philosophie und Soziologie der Geschlechter. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Verlag.
- Snyder, S. L. / Mitchell, D. T. (2004). Die Aufmerksamkeit wieder auf den Körper richten. In: J. Weisser / C. Renggli (Hrsg.), Disability Studies. Ein Lesebuch. Luzern: SZH / CSPS Edition.
- Soeffner, H.-G. (1991). „Trajectory“ - das geplante Fragment. Die Kritik der empirischen Vernunft bei Anselm Strauss. In: BIOS, Nr. 1, S. 1-12.
- Stephan, K. (2008). Die Ansprüche zusammenlebender Personen nach SGB II und SGB XII. Bedarfsgemeinschaft, Einsatzgemeinschaft und Haushaltsgemeinschaft. Berlin: Duncker & Humblot.
- Stadler, H. (1992). Behinderung – Negativ-Variante des „Normalen“ - oder? Anmerkungen zum Problem der Defizitorientierung in der Rehabilitation und zu ethischen Grundfragen. In: Rehabilitation 31, S. 178 – 181.
- Stadler, H. (2000). Körperbehinderungen. In: J. Borchert (Hrsg.). Handbuch der sonderpädagogischen Psychologie. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Stalb, H. (2000). Eheleiche Machtverhältnisse. Ein Theorievergleich. Herbolzheim: Centaurus Verlag.
- Statistisches Bundesamt (2009). Statistik der schwerbehinderten Menschen. Wiesbaden. Verfügbar unter:
<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Fachveroeffentlichungen/Sozialeleistungen/SozialSchwerbehinderte2007pdf,property=file.pdf> [09.04.2011]
- Steiner, G. (2001). Einführung: Selbstbestimmung und Persönliche Assistenz. In: MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hrsg.), Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz, Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen. Band A. Neu-Ulm: AG SPAK

Bücher.

- Steiner-Hummel, I. (1987). Ehepartner – wenig berücksichtigt. Ein Plädoyer für die Unterstützung der Altersehe. In: Altenpflege, Nr. 10, S. 671 – 672.
- Strauss, A. L. (1998). Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. 2. Aufl. München: Fink.
- Strübing, J. (2007). Anselm Strauss. Konstanz: UVK.

- Tervooren, A. (2003). Der verletzte Körper. Überlegungen zu einer Systematik der Disability Studies. In: A. Waldschmidt (Hrsg.), Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Kassel: bifos e.V.
- Thimm, W. (Hrsg.) (2005). Das Normalisierungsprinzip. Ein Lesebuch zu Geschichte und Gegenwart eines Reformkonzepts. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Thomas, C. (2004). Theorien der Behinderung. Schlüsselkonzepte, Themen und Personen. In: J. Weisser / C. Renggli (Hrsg.), Disability Studies. Ein Lesebuch. Luzern: SZH / CSPS Edition.
- Treien, H. (2002). Außer dem Ausweis haben sie wenig gemein. Schwerbehinderte Menschen auf dem Arbeitsmarkt. IAT-Report 2002-07. Verfügbar unter: <http://www.iatge.de/iat-report/2002/report2002-07.pdf>.
- Turner, B. (2001). Disability and the Sociology of the Body. In: G. L. Albrecht / K. D. Seelman / M. Bury (Hrsg.), Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Tyrell, H. (1990). Ehe und Familie – Institutionalisierung und Deinstitutionalisierung. In: K. Lüscher u.a. (Hrsg.), Die „postmoderne“ Familie, Familiäre Strategien und Familienpolitik in einer Übergangszeit. 2. Aufl. Konstanz: Universitäts-Verlag.

- Waldenfeld, B. (1990). Der Stachel des Fremden. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Taschenbuch.
- Waldenfeld, B. (1998). Grenzen der Normalisierung. Studien zur Phänomenologie des Fremden 2. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Waldschmidt, A. (2003). Behinderte Menschen zwischen Normierung und Normalisierung. In: A. Waldschmidt (Hrsg.), Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Kassel: bifos e.V.
- Waldschmidt, A. (2005). Disability Studies: Individuelles, soziales und / oder kulturelles Modell von Behinderung? In: Psychologie und Gesellschaftskritik 1, S. 9 – 31.
- Waldschmidt, A. (2007). Macht – Wissen – Körper. Anschlüsse an Michel Foucault in den Disability Studies. In: A. Waldschmidt / W. Schneider (Hrsg.), Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung, Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Bielefeld: transcript Verlag.
- Waldschmidt, A. / Schneider, W. (2007). Disability Studies und Soziologie der Behinderung. Kulturosoziologische Grenzgänge – eine Einführung. In: A. Waldschmidt / W. Schneider (Hrsg.), Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung, Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Bielefeld: transcript Verlag.
- Walther, R. (1995). Behinderung aus konstruktivistischer Sicht - dargestellt am Beispiel der Tübinger Untersuchung zur Situation von Familien mit einem Kind mit Sehbehinderung. In: J. Neumann, Behinderung. Von der Vielfalt eines Begriffs und dem Umgang damit. Tübingen: Attempto Verlag.
- Wansing, G. (2005). Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.

- Watson, E. A. (2007). Men, marriage and care: caring for a partner with MS. In: I. Paoletti (Hrsg.), *Family caregiver for older disabled people*. New York: Nova Science.
- Weber, M. (1988). Die Wirtschaftsethik der Weltreligionen. In: M. Weber, *Gesammelte Aufsätze zur Religionssoziologie*. Bd. 1. Tübingen: J.C.B. Mohr.
- Weber, M. (2006). *Wirtschaft und Gesellschaft*. Paderborn: Voltmedia.
- Weinmann, U. (2001). Normalität im wissenschaftlichen Diskurs verschiedener Fachdisziplinen. In: U. Schildmann (Hrsg.), *Normalität, Behinderung und Geschlecht, Ansätze und Perspektiven der Forschung*, Opladen: Leske + Budrich.
- Weller, G. (2005/2006). ARGE Recht hilft Unfallopfern. In: Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (Hrsg.), *FGQ-Info, Leben mit Querschnittslähmung*. Neustadt/Weinstraße: Verlag für Gesundheit.
- Welter-Enderlin, R. (1989). Krankheitsverständnis und Alltagsbewältigung. In *Familien mit chronischer Polyarthrit*. München: Psychologie Verlags Union.
- Welti, F. (2005). *Behinderung und Rehabilitation im sozialen Rechtsstaat. Freiheit, Gleichheit und Teilhabe behinderter Menschen*. Tübingen: Mohr Siebeck.
- Wendell, S. (1999). Feminismus, Behinderung und die Transzendenz des Körpers. In: *DZPhil* 5, S. 803 – 815.
- Werdig, M. / Künzel, A. / Berghahn, S. (2006). Ehezentrierung statt staatsbürgerlicher Solidarität der Geschlechter – wohin führen die Reformen deutscher Systeme der Existenzsicherung? In: U. Degener / B. Rosenzweig (Hrsg.), *Die Neuverhandlung sozialer Gerechtigkeit, Feministische Analysen und Perspektiven*. Wiesbaden: VS verlag für Sozialwissenschaften.
- WHO (Hrsg.) (1986). *Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung*. Verfügbar unter http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf [03.07.2011]
- Willems, H. (2003). Normalität, Normalisierung, Normalismus. In: J. Link / T. Loer / H. Neuendorff (Hrsg.), *„Normalität“ im Diskursnetz soziologischer Begriffe*. Heidelberg: Synchron Wissenschaftsverlag der Autoren.
- Willi, J. (1991). Was hält Paare zusammen? Der Prozeß des Zusammenlebens in psycho-ökologischer Sicht. Reinbeck b. Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Wilms, H.-U. / Wittmund, B. / Angermeyer, C. (2003). Belastungen von Partnern psychisch Kranker: Bestandsaufnahme und Interventionsmöglichkeiten. In: *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*(62):S. 171-182.
- Wimbauer, C. (2003). *Geld und Liebe. Zur symbolischen Bedeutung von Geld in Paarbeziehungen*. Frankfurt a.M / New York: Campus-Verlag.
- Winter, R. (1990). Das Spannungsfeld zwischen Individuum und Familie. Selbstthematisierung in der Familie und familiäre Selbstthematisierung. In: *System Familie*, Nr. 3, S. 251 – 263.
- Witzel, Andreas (2000, Januar). Das problemzentrierte Interview [26 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* [On-line Journal], 1(1). Verfügbar über: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.htm> [19.03.2005].
- Zahavi, D. (2007). *Phänomenologie für Einsteiger*. Paderborn: Wilhelm Fink.
- Zola, I. K. (1991). Bringing Our Bodies and Ourselves Back In: Reflections on a Past, Present, and Future „Medical Sociology“. In: *Journal of Health and Social Behavior*, No. 3, p. 1 – 16.

➤ Zola, I. K. (2004). Selbst, Identität und die Frage der Benennung. Überlegungen zu Sprache und Behinderung. In: J. Weisser / C. Renggli (Hrsg.), Disability Studies. Ein Lesebuch. Luzern: SZH / CSPS Edition.